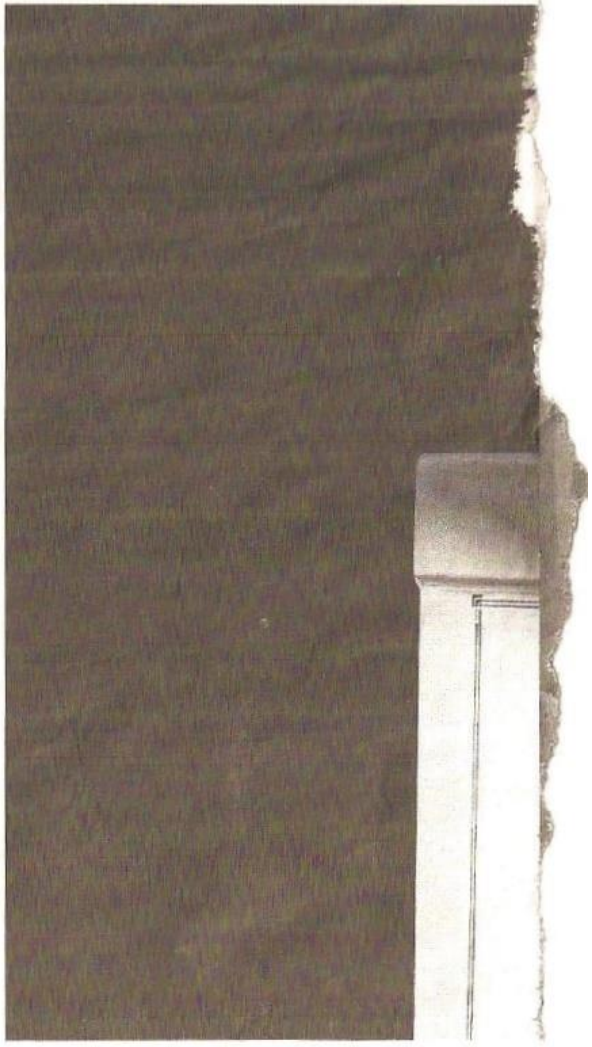
Helg

Tuberkulosskuggor över lungor och känslor

Intervju Många släkter bär på gamla minnen av tuberkulos. Den påverkade inte bara dem som insjuknat utan hela deras omgivning. Vi berättar om emotionella tbc-spår i en familj, och – på nästa uppslag – om hur vården ser ut i dag: både lik och olik.

"*Drra* in andan! *Håll* andan! *Stilla* nu! *Adjö* med dig!" imiterar **Ilse Stenius** repliken som generationer av finlandssvenska skolbarn säkert känner igen. Man köade med bar överkropp, så steg man in i ett slags skåp, det togs en bild, så steg man ut igen. På 1960-talet när jag var med om det här i folkskolan funderade nog inte många barn på vad det var hälsovårdsmyndigheterna letade efter under de här omfattande screeningarna. Men en del av deras föräldrar visste det mer än väl – de som hade minnen av tiden före antibiotikan, när tuberkulosen var en obotlig sjuk-

"LYSTE IGENOM". – Inte talade vi om det hemma, men det lyste igenom på något sätt, något som mamma sa om att "bara den som haft tub kan veta hur det var", säger Ilse Stenius.



har tuberkulosen var en obotlig sjukdom, fruktad och skambelagd.

Ilse, född 1948, läste i våras intervjun i HBL med **Katariina Vuori**, vars bok *Joulumerkkikodin lapset* handlar om babysarna som isolerades från sina familjer för att skyddas från tbc-smitta. Stenius' familjehistoria handlar också om tuberkulosens spår, inte bara på lungorna utan också i känsloliv och familjerelationer.

Smittoskräck och aborter

Hennes föräldrar – pappa född 1913, mamma 1915 – träffades på Nummela sanatorium där de båda var intagna för att de insjuknat i tuberkulos.

– Inte talade vi om det hemma, men det lyste igenom på något sätt, något som mamma sa om att "bara den som haft tub kan veta hur det var", säger Ilse.

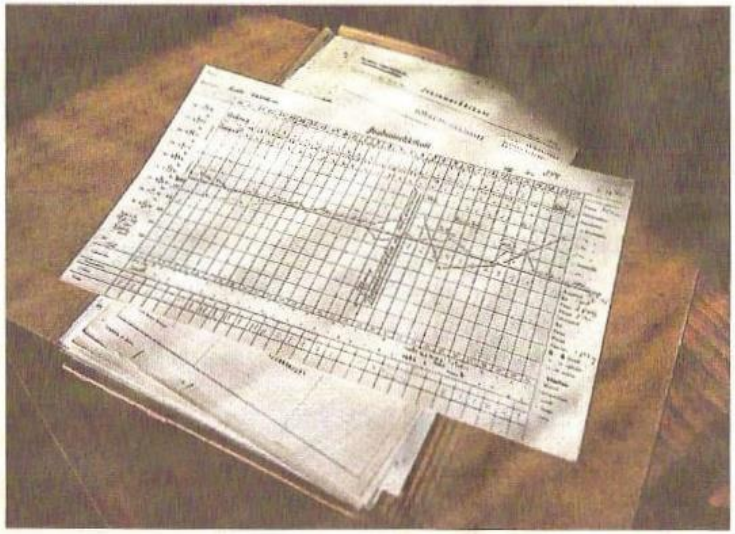
– Men de blev friska och gifte sig. Sjukdomen återkom aldrig. När pappa blev inkallad under kriget hade han ett läkarintyg på att hans ena lunga var bortopererad, och han befriades från aktiv tjänst. Men han var inte sjuk, och han tjänstgjorde vid skyddskåren.

Ilse var själv ung vuxen och studerade för att bli sjuksköterska, när hon genom att pussla ihop några förflugna yttranden, och genom att prata med sin moster som var hälsosyster, kom underfund med att hennes mamma genomgått två aborter på 1940-talet.

– Jag frågade mamma om det, och jag trodde hon skulle klappa till mig. Så då frågade jag inget mera.

Ilses mamma var annars inte en person som slog sin dotter, och deras relation var kommunikativ och varm – men det här ville hon inte tala om.

– Hon tvingades till abort för att läkarna beslöt att hon inte var stark nog för att genomföra en graviditet, förlossning och amning. Skräcken för smittan var också så stark, man hade kanske inte helt klart för sig att den inte spreds via blod, man vidtog alla tänkbara skyddsåtgärder.



TILL RIKSARKIVET. Julmärkeshemmets arkiv kommer under denna höst att flyttas från lunghälsoorganisationen FILHA till Riksarkivet. Där kan de som själva vistats på Julmärkeshem i sin barndom få bekanta sig med sina egna dokument - från tillväxtkurvor till eventuella brev hemifrån.

Principen ännu på 1940-talet var att alla barn som föddes av en mor med aktiv tuberkulos, eller till en familj där någon familjemedlem hade sjukdomen, genast togs ifrån sin mamma och skickades i väg till speciella barnhem grundade för ändamålet, Julmärkeshemmen. Där blev de omskötta under sitt första levnadsår, eftersom småbarn är extra känsliga för smitta.

Men, påpekar Ilse Stenius, ibland urartade det här i överbeskydd. För hennes mammas del ledde det till ännu två sorgliga separationer, trots att hon inte längre var sjuk eller smittobärande. Ilses båda äldre syskon, födda 1942 och 1944, togs också ifrån henne och tillbringade sina första månader på barnhem. Så här gjorde man ibland av sociala skäl, på grund av fattigdom och dåliga förhållanden. Men ingenting alls tyder på att det skulle ha varit något fel på familjens förutsättningar att ta hand om de barn som föddes -42 och -44.

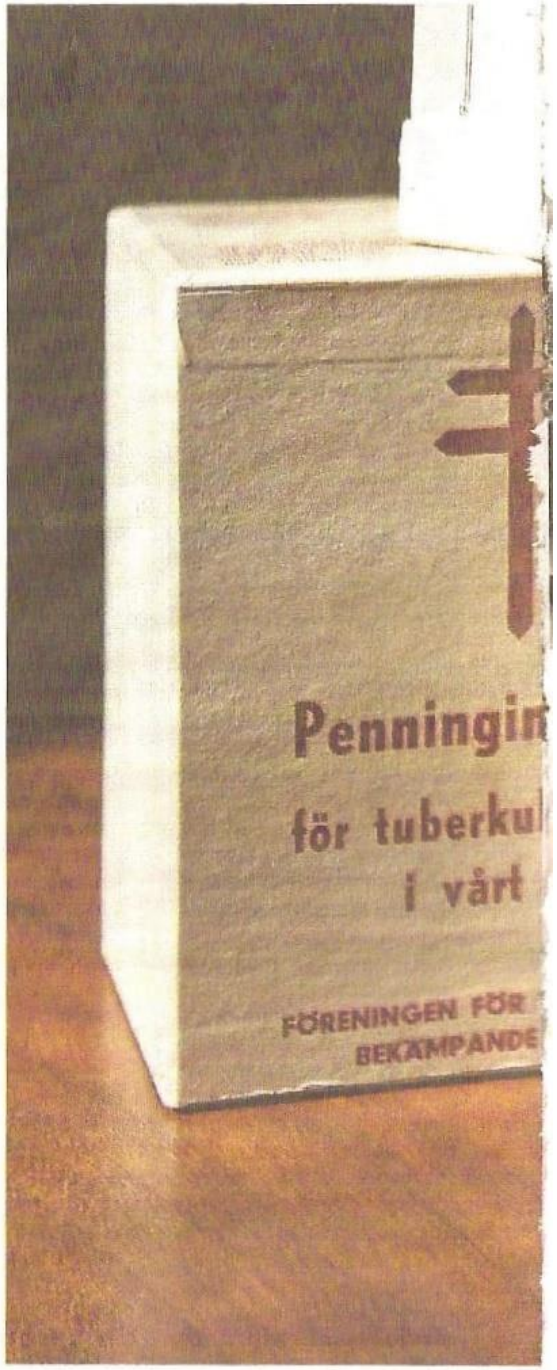
Gram och grader

Vi försöker skapa oss en bild av vad det här innebar. För mamman vars bröst fylldes med mjölk tills det kändes som att de höll på att spricka, och som inte ens fått röra vid sin baby innan den hastigt bars bort från den hotande faran. För babyn som först separerades från mamman, och sen några månader senare från de snälla sköterskorna på barnhemmet.

– På 1940-talet förstod man inte heller att det går att återuppliva amningen, mamma hade kunnat börja amma mina syskon när de kom hem, de var på barnhem bara fyra månader.

Enligt den tidens mekanistiska och överrationella syn på spädbarnsvård var det här inget att göra nummer av. Babysars behov ansågs av ex-

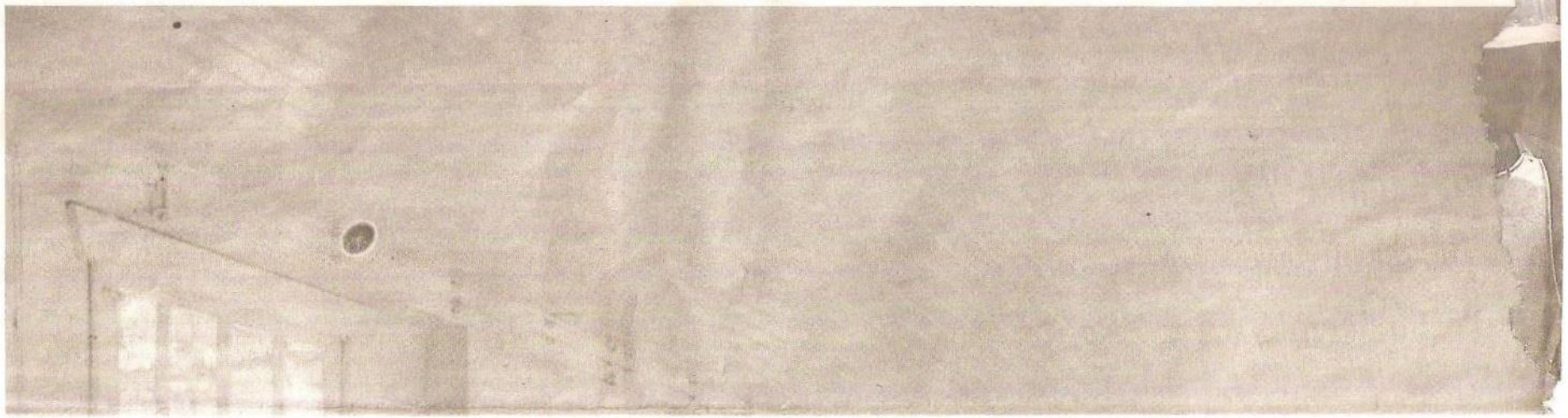
> Babysars behov ansågs av expertisen vara mätbara i temperatur och gram; en lagom varm, torr och mätt baby ansågs inte kunna sakna något väsentligt. Och mamma fick bara ta sig samman.



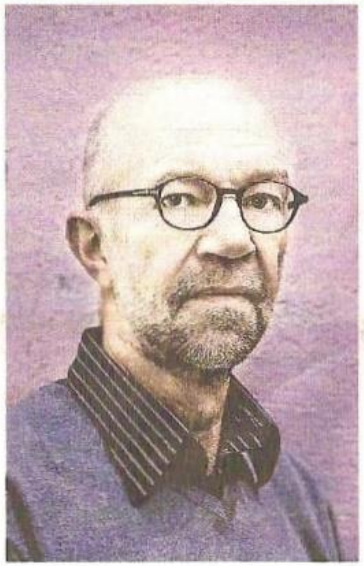
Helg

Genomtänkt tbc-program och hopp om bättre medicin

Vården är fortfarande tuff men nya mediciner kommer att rå också på resistenta varianter av tuberkulos, tippar en finsk lungexpert.



VILA, MAT, LUFT. Före antibiotikan bestod tuberkulosvården mest av vila, näringsrik mat och frisk luft. Bilden från Nummela sanatorium. FOTO: JAKOBSTADS MUSEUM



ARVID NYBERG
pensionerad lungläkare som arbetar bland annat som konsult för FILHA, Finnish Lung Health Association. FOTO: CATA PORTIN

TUULA VASANKARI
professor och lungsjukdomar och generalsekreterare för FILHA.
FOTO: CATA PORTIN

● Tuberkulos må vara en sjukdom med nattsvart historisk aura. Men med stigande levnadsstandard och effektiv medicinering har risken för smitta minskat radikalt. Minskad förekomst minskar ytterligare risken för smitta. En hyfsat frisk person måste vanligen få i sig stora mängder bakterier för att bli sjuk. Tuberkulosen smittar enbart genom luftburen droppsmitta från den sjukas lungor. Tuberkulos kan finnas i andra delar av kroppen, till exempel i lymfkörtlarna eller njurarna, men då smittar den inte.

Arvid Nyberg, nyligen pensionerad lungläkare som fortfarande arbetar bland annat som konsult för FILHA, Finnish Lung Health Asso-

sistensproblem och mycket HIV. De värsta problemen finns i södra Afrika, i Sydostasien, Centralasien och många ex-sovjetiska länder.

– Men det är fortfarande sällsynt att folk får smittan på en vanlig resa. Det behövs långvarig och nära kontakt med någon som lider av lungtuberkulos för att man ska bli smittad, säger Arvid Nyberg.

När det gäller risken för att inflyttare skall föra med sig tuberkulos är arbetskraftsinvandringen en viss risk. Människor som kommer hit för att arbeta från ett EU-länder i Östeuropa, genomgår vanligen ingen hälsokontroll, fast tbc i deras hemland kan vara långt vanligare än hos oss.

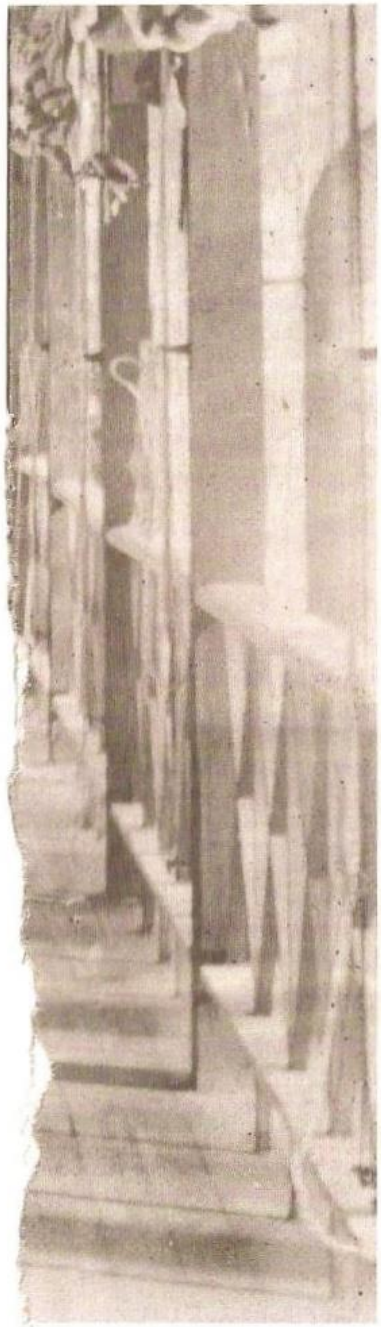
Nyberg skisserar på begäran upp

GRAFIK

Antalet tuberkulosfall bland inflyttade ökar

> Det är fortfarande sällsynt att folk får smittan på en vanlig resa. Det behövs långvarig och nära kontakt med någon som lider av lungtuberkulos för att man ska bli smittad.
>
> **Arvid Nyberg**

– är att det för många smittade är omöjligt att få tag på tillräckligt bra mediciner under tillräckligt lång tid



cialion, sammanfattar.

– Före 1940-talet fanns inga effektiva mediciner, och då räknade man med att ungefär en tredjedel av de lungsjuka tillfrisknade genom självläkning, en tredjedel överlevde som kroniker med återfall och en tredjedel dog.

Små barn smittas lättare än vuxna. Calmettevaccinationen ger ett visst, men inte fullständigt, skydd mot tuberkulos hos barn. I Finland infördes vaccinering av alla nyfödda barn 1941, men 2006 ansågs läget så gott att man upphörde med de rutinmässiga vaccinationerna, eftersom komplikationsriskerna vid vaccinering bedömdes som större än smittorisken.

Ökad internationell rörlighet innebär att läget kan förändras – men i Finland är beredskapen att reagera på förändringar god, påpekar Arvid Nyberg.

– I Finland har vi ett genomtänkt tbc-program som utarbetats av myndigheter och olika expertinstanser som FILHA och revideras med jämna mellanrum. Men när en sjukdom blir mycket ovanlig kan det vara svårt för dem som jobbar på hälsovårdscentralerna att komma ihåg att den finns, och därför kan det dröja innan man ställer rätt diagnos. När diagnosen sen finns vet man vad man ska göra. Och tillsvidare är antibiotikaresistent tuberkulos mycket ovanlig hos oss.

Tuberkulos och HIV är ofta delar av samma problematik, eftersom HIV-positiva är sårbarare för tuberkulossmitta. I Ryssland finns officiellt en miljon HIV-positiva, men i verkligheten kan det handla om över en procent av befolkningen. Tuberkulosen är tio gånger vanligare där än hos oss, och där finns också mycket antibiotikaresistenta sjukdomsformer. Estland har i samarbete med Sverige och Finland lyckats minska antalet tbc-sjuka dramatiskt, men också där finns fortfarande re-

ett worst case-scenario: Att en tbc-sjuk person från ett sådant land under längre tid skulle arbeta på någon sjukhusliknande inrättning innan sjukdomen upptäcks.

Men också för den eventualiteten finns en handlingsplan: först görs en kontaktutredning, sedan kontaktas alla som utsatts för smittorisk, de undersöks, lungröntgenbilder tas för att finnas som jämförelsematerial vid uppföljning, och så vidare. Och de tillgängliga antibiotikavarianterna biter oftast, tillsvidare.

● **Tuula Vasankari**, professor och lungsjukdomar och generalsekreterare för FILHA, säger för sin del att om hon kan ge en patient med suspekta fläckar på lungröntgenbilden en tuberkulosdiagnos i stället för en cancerdiagnos, så är det en god nyhet. Tuberkulos går nämligen oftast att bota. Men vården kan vara väldigt tuff.

– En diagnos av lungtuberkulos leder i praktiken alltid till att patienten isoleras. Det betyder dygnet runt i enkelrum, personal som använder skyddsmask, minimering av besök och definitivt inga barnbesök. Men har vi att göra med en vanlig tuberkulos som är mottaglig för gängse antibiotika är det här skedet kort, två-tre veckor, och sen är patienten inte längre smittsam utan äter sina mediciner i ett halvår och blir med stor sannolikhet frisk, säger Vasankari.

Det här genomgår 250-300 människor i Finland årligen. Fördelen med att få tuberkulos i Finland är att medicinerna är gratis och tillgängligheten är god, så alla patienter äter sin kur utan att slarva. Medicinintaget övervakas av hälsovårdpersonal på hälsocentralen eller en specialsjukvårdsenhet. Det betyder helt konkret att en sjuksköterska dagligen ger patienten hens medicin.

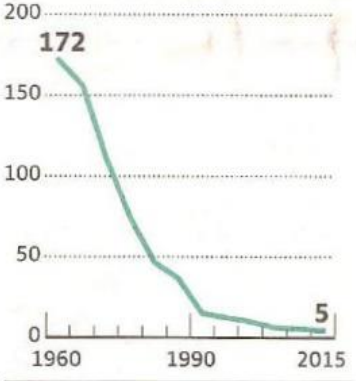
En bidragande orsak till det dystra läget till exempel i Ryssland – många smittade, mycket resistens

2004	33	335
2005	41	372
2006	47	296
2007	67	347
2008	46	340
2009	116	413
2010	101	317
2011	80	324
2012	81	276
2013	87	271
2014	86	260
2015	105	271

Här är förekomsten av tuberkulos störst

Över 125 nya fall per 100 000 personer per år

Antal tuberkulosfall per 100 000 i Finland sedan sextiotalet



Källa Institutet för hälsa och välfärd KSF Media

för att kunna fullfölja behandlingen.

Också hos oss upptäcks årligen ett antal smittor som är resistenta mot en sorts antibiotika men som de flesta andra alternativen biter på. Fem till tio tuberkulosfall per år visar sig vara ännu värre, så kallade MDR- eller XDR-resistenta varianter. Också de går oftast att bota, men då talar vi om lång isolering och upp till två års behandling.

– Jag har haft en patient som var isolerad i ett halvår. En lång isolering är extremt tung inte bara för patienten och de anhöriga, utan också krävande för personalen, som ju hela tiden utsätts för en viss smittorisk och samtidigt måste uppmuntra och peppa patienten att kämpa och ha tålamod. Och resultatet är osäkrare, mellan 10 och 30 procent av fallen visar sig trots alla ansträngningar vara obotliga och patienten dör, säger Vasankari.

Men skyndar att förklara att det inte behöver vara så i all framtid. Att vi i dag varken har ett vaccin som ger tillräckligt skydd eller tillräckligt bra mediciner beror nämligen på att läkemedelsforskningen och -industrin under flera decennier betraktade tuberkulosen som ointressant. Den verkade vara utrotad i Europa och USA, och förekom bara i Afrika och Asien.

– Så sent som 1993 när jag började arbeta som läkare fanns inget stort intresse för att utveckla nya tuberkulosmediciner. Men sen kom de antibiotikaresistenta fallen, och man vaknade upp. Tuberkulosmedicinforskningen fick också draghjälp av HIV, eftersom de två ofta förekommer tillsammans. I dag ser det ren annorlunda ut, de senaste tio åren har det hänt mycket på läkemedelsfronten och sen några år har vi nya lovande tuberkulosmediciner i kliniskt bruk.

PIA INGSTRÖM