



– Utan forskning får vi ingen bra vård

Forskningen måste utvecklas så att fler kan få bra vård. Det säger Osman Shejk som själv upplevt **osäkerhet och oro** över att inte få ordentliga besked om sin sjukdom. Som 19-åring och nykommen flykting från Eritrea insjuknade han hastigt.

Text CARINA ROXSTRÖM Foto BIRGITTA NAUSKA Illustration JOHANNA SVENNERG

Det kom så plötsligt, över en natt, berättar Osman. Det var nyåret 1987–88. Jag hade varit i Sverige bara några veckor och bodde på en flyktingförläggning i Värmland. En morgon när jag vaknade hade jag röda prickar över hela kroppen. Jag blev livrädd och förstod inte vad som hänt.

En allmänläkare på förläggningen undersökte Osman. Läkaren konstaterade att det inte kunde vara psoriasis eftersom sjukdomen, som han sa, inte drabbar mörkhyade personer. I stället menade läkaren att utslagen berodde på att Osman, som nyanländ, var känslig för den svenska vinterkylan. Men en sjuksköterska vid förläggningen var av en annan åsikt. Hon hävdade bestämt att det var psoriasis och stod på sig, trots läkarens orubbliga uppfattning.

– Så småningom körde hon mig i sin egen bil hela vägen till Karlstads lasarett där jag fick träffa en hudläkare, berättar Osman. Jag är henne evigt tacksam för det.

Efter diverse provtagningar konstaterades psoriasis.

– Det var en lättnad att få veta, men sedan kunde ingen berätta mer för mig om sjukdomen. Själv hade jag ingen kunskap alls och kände ingen annan som hade psoriasis. Att det är ärftligt fick jag veta många år senare när min mamma, som fortfarande bor kvar i Eritrea, fick psoriasis vid 60 års ålder.

» Jag tänker fortfarande på hur svårt det var att inte få ordentlig hjälp av läkaren den där gången på flyktingförläggningen. Det ska ingen människa behöva uppleva.«

Kontakt med kunnig vård

Vi träffas en förmiddag i familjens lägenhet i norra Stockholm. Osman är ledig några dagar från sitt arbete

som undersköterska på ett demensboende. De fyra barnen, 8 till 18 år, är i sina skolor och Osmans fru är på jobbet. Det är tyst och stilla, utanför faller den första snön. Vårt samtal kretsar kring Osmans psoriasis, men också om den oro han känner inför framtiden.

Efter diagnosen för trettio år sedan gick sjukdomen fram och tillbaka i skov. Värst har det alltid varit på vintrarna med klåda över hela kroppen. Med hjälp av smörjningar har Osman i många år kunnat hålla kroppen i ➔



» Det var en lättnad att få veta,
men sedan kunde ingen berätta
mer för mig om sjukdomen. Själv
hade jag ingen kunskap
alls och kände ingen annan
som hade psoriasis. «





Osman har fått löfte om att få träffa en reumatolog.

skapligt schack. Men i slutet av 1990-talet, när han flyttade till Stockholm och började arbeta inom vården, ökade stressen. Han arbetade mycket, familjen växte. Osman blev stadigt sämre, fjällade mycket och hade svårt att bli bättre med hjälp av salvorna.

– Det var då jag tog kontakt med Psoriasis-mottagningen i Sundbyberg. Det var fantastiskt. Där finns ju specialister och jag har fått mycket hjälp av dem i form av ljusklimate-handlingar och kontinuerliga undersökningar. I det mötet har jag förstått hur viktigt det är att få träffa sjukvårdspersonal som har riktig kunskap om sjukdomen och inte bara gissar.

Kraftiga ledsmärtor

Att Osman har kontakt med mottagningen känns extra tryggt nu sedan han har fått värk i sina leder.

– Sedan ett år har jag ont i mina knän. Nu strejkar vänster axel också, jag har svårt att röra armen och smärtan är emellanåt explosiv. Jag har härdat ut, skjutit upp att söka vård. Tänkt att den kanske beror på att jag börjar bli äldre. Jag har också försökt lindra med anti-inflammatoriska tabletter och krämer, men det hjälper inte. En dag började det sakta gå upp för mig att värken kunde vara kopplad till min psoriasis. Då sökte jag hjälp direkt.

På mottagningen i Sundbyberg har Osman fått löfte om att träffa en reumatolog. Han får behandling med Methotrexate och lämnar blodprov varje vecka.

Oro inför framtiden

– Jag har aldrig haft så ont som nu och hoppas på att få snar hjälp. Förutom att jag har värk, märker jag att jag blir trött och orolig för framtiden. Hur ska det gå med mitt jobb? Att arbeta natt är enormt slitsamt och jag har bett min chef om att få andra tider. Jag vill absolut inte bli sjukskriven. Jag gillar inte att sitta hemma. Jag vill jobba. För mig är det jätteviktigt att jobba, vara i gång och kunna hjälpa min familj. Om jag blir riktigt sjuk, så kommer det att påverka hela familjen. Jag hoppas på bra mediciner, men vet inte om det finns några sådana. Man ska inte tänka det värsta, det vill jag inte. Jag önskar bara att jag kan få hjälp.

Hur tänker du kring forskningens betydelse?

– Det är så viktigt med bra vård. Inte bara för min egen skull utan för alla. Jag tänker också att forskningen måste bli bättre, speciellt när det gäller psoriasisartrit. Det är så viktigt med kunskap om psoriasis inom vården. Tänk om man inte hade forskat under alla år. Då skulle okunskapen vara lika stor i dag som när jag fick psoriasis för trettio år sedan. Det är viktigt med utveckling och att kunskapen ökar. Också bland oss patienter. Jag tänker fortfarande på hur svårt det var att inte få ordentlig hjälp av läkaren den där gången på flyktinförläggningen. Det ska ingen människa behöva uppleva. ■