

# EVA'S HISTORIE

## EN KAMP FOR KORREKT BEHANDLING



### DIAGNOSEN

I foråret 2017 begyndte Eva at føle sig meget utilpas. Hun blev pludselig plaget af uforklarlig træthed, der tvang hende til at tage flere pauser på trappen op til hendes lejlighed på tredje sal. Den korte cykeltur blev en udfordring, og episoder med pludselige besvimelser blev en del af hendes hverdag. Hendes muskler og led gjorde voldsomt ondt, og hun havde ingen kræfter. Eva troede, at det skyldtes psykiske faktorer, fordi hendes mor døde kort tid før symptomerne opstod.

Evas daværende kæreste udviste bekymring og opfordrede gentagne gange til, at hun opsøgte lægehjælp. Eva afviste det, da hun havde planlagt en ferie sydpå. På ferien oplevede hun svær forvirring og havde endda problemer med at finde tilbage til hotellet. Symptomerne blev gradvist mere intense, og hun oplevede kraftige smerter.

I sommeren 2017 ramte symptomerne for fuld styrke, og Eva kunne ikke længere ignorere kroppens alarmsignaler. Hun kontaktede sin læge, fik taget blodprøver, og samme dag blev hun akut indlagt på Bispebjerg Hospital. Hendes blodprøver afslørede en alarmerende lav blodprocent og et usædvanligt lavt B12-niveau. Yderligere prøver blev iværksat, og diagnosen blev stillet: Perniciøs Anæmi. Eva tilhørte de ca. 20% af Perniciøs Anæmi-patienterne, som også har anæmi. Behandlingen blev påbegyndt med både blodtransfusioner samt fem booster-injektioner med B12-vitamin, men dette markerede kun begyndelsen på Evas rejse mod bedring.

### “HVORFOR KAN JEG IKKE FÅ EN INJEKTION VED BEHOV?”

Eva beskriver, at selvom hun blev diagnosticeret forholdsvis hurtigt sammenlignet med mange andre B12-patienter, førte det efterfølgende behandlingsforløb til betydelige udfordringer. I efteråret 2018 begyndte hendes tilstand at blive forværret igen. I januar 2019 kontaktede hun sin læge og foreslog, om hendes tilbagevendende dårlige tilstand og symptombillede kunne skyldes manglende B12. Ifølge lægehåndbogens retningslinjer skal en injektion gives hver 2.-3. måned livsvarigt ved Perniciøs Anæmi. Lægen forklarede, at det derfor ikke kunne være årsagen til hendes symptomer. Der blev taget flere blodprøver, som viste lave stofskifteniveauer, og hun blev sat i medicinsk behandling for dette. I den efterfølgende periode var Eva meget syg og sengeliggende i omkring tre måneder.

Hun diskuterede gentagne gange med lægen, om årsagen kunne være hendes kroniske B12-mangel, men fik at vide, at en injektion hver tredje måned skulle være tilstrækkelig. De aftalte dog, at Eva i stedet kunne få en injektion hver anden måned. Selvom Eva oplevede lindring efter injektionen, vendte symptomerne tilbage med fuld styrke efter cirka fire uger. Hun beskriver det i dag som "en måned med forholdsvis normalt helbred, efterfulgt af fire ugers svært mareridt som total sengeliggende". Hun blev henvist til en neurolog og en ortopædkirurg. Her forsøgte hun også at bringe B12-manglen på banen, men hendes forsøg på at diskutere det blev afvist.

Eva begyndte efterfølgende at søge på nettet i håb om at få hjælp og fandt gennem andre B12-patienters historier ud af, at hendes symptomer sandsynligvis var forbundet med hendes sygdom, og at hendes behandling havde været utilstrækkelig. Eva tog kontakt til den norske B12-forening og fik her information om B12-specialister i udlandet. På grund af COVID-19 var det ikke muligt at rejse på det tidspunkt, hvilket forhindrede Eva i at tage til Holland, hvor specialisterne inden for området er. Først i 2022 fik Eva mulighed for at rejse sammen med den norske B12-forening til hæmatolog- og B12-specialist Dr. Auwerda i Amsterdam.

Eva modtog enorm støtte fra den norske B12-forening, og under samtalen med hæmatologen blev det tydeligt, at Eva ikke havde modtaget optimal og korrekt behandling for sin sygdom. Hun beskriver, hvordan hæmatologen betegnede hende som det "værest tænkelige tilfælde" og påpegede, at hun havde været alvorligt underbehandlet i fem år. Under samtalen lyttede lægen opmærksomt og forklarede Eva forløbets alvor. Eva græd, fordi hun endelig havde mødt en læge, som kunne forklare hende, hvad der var sket, og samtidig bekræfte hendes egen mistanke gennem årene.

På klinikken oplærte en sygeplejerske Eva i at selv-administrere Hydroxocobalamin, og hun blev rådgivet til at få to injektioner om ugen i en periode på seks uger. Efter denne periode skulle der følges op, og injektionsintervallerne skulle tilpasses efter Evas symptombillede. Efter omkring et års tid med hyppige injektioner begyndte Eva at opleve en bedring i forhold til sygdommen.

## I DAG

Eva har gjort fremskridt i forhold til sin sygdom. I dag fortæller hun, at hun er gået fra at være sengeliggende omkring 90 % af tiden til nu at være det cirka 50-60 % af tiden. Selvom Eva har det bedre i dag, påpeger hun, at de fem års underbehandling har efterladt hende med irreversible skader, både mentalt og fysisk. Hun beskriver, at hun aldrig har genopnået sin tidligere bevægelighed, og at hendes gangfunktion er markant forringet. Hun er nødt til at tage lange pauser, hvile ofte og undgå stress for enhver pris. Eva får hjælp til rengøring, har en el-scooter og søger nu førtidspension.

Evas sygdom er altså fortsat en stor prøvelse, men hendes mod og vedholdenhed har ført hende til en bedre forståelse af sygdommen. Hendes historie står som et eksempel på vigtigheden af opmærksomhed på området samt korrekt og individuel behandling i mødet med kroniske vitamin B12-mangel-sygdomme.

Eva afslutter vores samtale med et råd til andre B12-patienter.

Hendes budskab er enkelt, men kraftfuldt:

"Jeg ønsker at dele min historie med andre i håbet om at skabe mere bevidsthed om Perniciøs Anæmi og vigtigheden af korrekt behandling. Dertil ønsker jeg naturligvis at skabe opmærksomhed om, hvor farligt og ødelæggende B12-mangel kan være. Det har ødelagt så meget for mig og mit liv.

Tag det meget alvorligt og sørg for ikke at være underbehandlet."

## Eva's symptomer før korrekt behandling

- Ondt i hele kroppen især i ben, fødder, arme og lænd.
- Stort besvær med at gå på grund af smerter.
- Vanskeligheder med at gå op ad trapper.
- Stivhed i kroppen.
- Usikker koordination, hyppigt tab af genstande og konstant uro.
- Problemer med at klæde sig på og tage sko på. Besvær med huslige opgaver.
- Kraftsløshed og følelse af slaphed.
- Hyppig hovedpine, kvalme, svimmelhed og en "sitren" i kroppen (som en maskine, der står og brummer).
- Træthed kombineret med søvnbesvær på grund af kroppens uro.
- Maveproblemer såsom forstoppelse og inkontinens.
- Uren hud og svær eksem.
- Syns- og høreproblemer.
- Følelser af nervøsitet, depression, angst, grådlibilitet, irritabilitet og ukontrollerbare vredesudbrud.
- Glemsomhed, forvirring, tågehjerne, koncentrationsbesvær, lydfølsom og manglende overblik.
- Timer brugt på simple opgaver som at gå på toilettet eller lave mad.

## Eva's symptomer efter korrekt behandling

- Færre smerter og mindre følelse af kraftsløshed i bevægeapparatet.
- Mindre stivhed, hvilket gør det lettere at tage sko og strømper på.
- Sjældnere forekomst af hovedpine, kvalme og svimmelhed.
- Mindre udtalt inkontinens.
- Færre hudproblemer.
- Forbedret temperaturregulering.
- Mindre udtalte humørsvingninger.
- Forbedret overblik.
- Bedre koordination.
- Mindre tågehjerne og en mere klar fornemmelse i hovedet.

\*(Fysisk- og/eller psykisk stress skaber 'opblussen' af symptomer/relapse)