

Kemikalier

Tvål

Parfym

Rakvatten

EVA BANG DRABBADES AV "OKÄND" SJUKDOM:

– Dofter gör mig

En kvinna passerar, med lite för mycket parfym. Några timmar senare gör kroppen uppror.

– Det är bara vi överkänsliga som blir fruktansvärt sjuka, säger Eva Bang, som lider av SHR, doftöverkänslighet.

Av Karin Tufvesson Foto: Anna Rhenberg

Smaka på ordet "parfym"! För många av oss vidgas näsan automatiskt och välbehaget pirrar till tänkta dofter som citrus, ros, mysk eller sandelträ.

För andra, som Eva Bang, 53, är känslan dubbel.

– Jag har ju tyckt väldigt mycket om parfym. Men nu är det något som måste bort, som inte kan finnas i min närhet.

Precis som om någon säger "mögel" kan hon i dag bli arg vid blotta namnet och kroppen protesterar direkt.

– Det är en krypande obehags- och förgiftningskänsla, förklarar Eva.

REDAN I BÖRJAN av 90-talet förstod hon att hon inte mätte bra av just mögel. Från 2001 upplevde hon gradvis allt värre besvär. Men det skulle dröja innan alla kroppsliga symptom fick en förklaring.

Först i juli 2007 fick hon en diagnos. Men problemen finns fortsatt hela tiden.

- Små moln av rök, damm eller parfymmerat sköljmedel kan efter ett par timmar göra att det river och sliter i min kropp, beskriver Eva Bang, som lider av obotliga sjukdomen SHR.

Cigaretttrök

Sköljmedel

FAKTA

Eva Bang
Ålder: 53.
Familj: Särbo och två vuxna barn, en son och en dotter.
Gör: Försteskötare inom psykiatri, arbetar numera natt.
Bor: Radhus på Hönö utanför Göteborg.

Sjuk!

Det är svårt att förklara en komplicerad och hittills obotlig sjukdom som få hört talas om.

- Utan att överdriva kan jag säga att jag kämpar varje dag, säger Eva stilla.

- Jag försöker vara ute i friska luften mycket, och ta hand om mig, sova bra, låta bli att utsätta mig för sådant som jag vet att jag mår dåligt av. Men jag har ändå inte en chans. Dofter och kemikalier finns ju överallt!

Sedan några år tillbaka bor hon på Hönö, i Göteborgs norra skärgård, ett par mil från centrum. Det är ett medvetet val, liksom arbetet nattetid. I frisk luft, med färre männi-

Sköljmedel är min allra värsta fiende bland kemikalierna

skor omkring sig mår hon bättre. I vanliga fall åker hon sällan in till stadskärnan, men i dag är ett undantag.

NÄR VI SES, mitt i myllret i centrala Göteborg, rör hon sig som vem som helst bland passerande rökare, eau de toilette-fantaster och vägarbeten. Hur hon mår hemma om några timmar vet vi inte än. Det enda som är säkert är att alla dofter och kemikalier som forsar kring oss kommer göra henne mer eller mindre sjuk.

- Det är svårt att orka vara så positiv som man skulle vilja vara i och med att jag hela tiden får så många fysiska symptom som är negativa, ler hon försiktigt.

"Överkänslig? Mot vad? Det tysta kriget" lyder titeln på boken som Eva Bang skrev och lät ge ut för tre år sedan - för att lära sig och andra mer om sjukdomen SHR, doftöverkänslighet.

När som helst kan hon drabbas av attacker. - Många som har den här sjukdomen har ansiktsmask och kan inte ens gå ut annars. För dem blir hemmet skyddsrummet, de blir totalt socialt isolerade.

- Det finns väldigt många nivåer på SHR, men jag tror alla vi som har den känner oss litet som oskyldiga offer, exemplifierar hon.

UTANFÖR FÖNSTRET ARBETAR en grävskopa. På andra sidan gatan samlas rökarna för att ta ett bloss utanför köpcentrets entré.

Det är typiska exempel på dofter och kemikalier som påverkar Eva Bang och ger symptom som snuva, hemsk hosta, grusade ögon, fruktansvärd törst, koncentrationssvårigheter, trötthet och påverkad andning.

Det kan räcka med en förbipasserande familj i nytvättade kläder.

- Sköljmedel är min allra värsta fiende bland kemikalierna. Jag skulle önska att hela Sverige använde oparfymmerat sköljmedel, särskilt alla med mindre barn, säger Eva Bang.

För henne krävdes det sex års ovisst lidande innan hon fick sin diagnos.

När hon i februari 2007 fick syn på en artikel om doftöverkänslighet i Apotekets kundtidning och kände igen sig i varje ord välldde gråten fram.

- Jag sprang in och skrev av allt på datorn, så det inte skulle försvinna. Jag ville inte vak-

vänd

Evas långa väg till diagnos:

BÖRJAN AV 1990-TALET:

Eva Bang känner att hon inte mår bra av mögel.

1990-TALET: Arbetar på flera olika arbetsplatser som är mögel- eller fuktskadade.

JUNI 2001: Har väntat 10 månader för tid till Allergologen i Göteborg. Allergitesterna visar ingen allergi mot vare sig mögel, pälsdjur eller pollen, däremot säger man att hon har en överkänslighet för detta.

OKTOBER 2006: Ny arbetsplats, besvär kvar.

JUNI 2007: Börjar arbeta natt efter 2 månaders sjukskrivning för utbrändhet. Tanken är att hon ska bli mindre exponerad för dofter.

4 JULI 2007: Får diagnosen SHR efter test på Allergologen.

2009: Eva Bang ger ut egna boken "Överkänslig? Mot vad? Det tysta kriget", om sin sjukdom, flyttar till Hönö.

2012: Arbetar fortfarande heltid på natten men med periodvisa sjukskrivningar. Har fortsatta besvär.

Upplever problem med arbetsmiljön, men tar en dag i taget.



Evas bästa tips till andra:

- ✓ Köp oparfymmerat! Det kommer hela tiden nya produkter och med aktiva val kan du påverka mycket.
- ✓ Använd inte parfym dagtid på arbetet.
- ✓ Om du är rökare: Stå inte i en klunga precis utanför shoppingcenter eller större affärer.





Som tur är tål Eva vissa blommor. Och hon njuter av sin egen motmedicin – frisk luft.

forts

” Jag önskar att alla blev mer medvetna om lukthysterin ”

na upp och tro att det var en dröm. Det här var mitt halmstrå!

Ett halvår senare visade testet hos läkaren **Eva Millqvist**, på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, att Eva Bang hade sjukdomen SHR, doftöverkänslighet.

Att få papper på sin sjukdom var en kliven känsla.

– Det var en seger, men också väldigt ensamt att få diagnosen, eftersom jag inte kan prata med någon om det. Det är verkligen ingen som vill veta något om den här trista sjukdomen – eftersom den inte går att ta på och dessutom är obotlig, suckar hon.

Nu hoppas hon ändå kunna påverka fler av oss att börja bry oss – och våga välja bort parfym.

Det egna hemmet är så doftfritt som möjligt, med oparfymmerat rakt igenom – från tvål till deodorant och diskmedel.

– Jag önskar att alla blev mer medvetna om lukthysterin. Det är ju inte bara sådana som jag som drabbas utan hela miljön och klimatet, förklarar Eva Bang.

När vi skiljs åt sitter hon stilla kvar innanför fönstret och tittar ut mot asfaltarbetet utanför. ■

Eva tipsar om bra, oparfymmerade produkter:

- Apoliva-serien
- Aco
- Änglamark
- Neutral

Läs mer om SHR:

tilia.se: Eva Millqvists hemsida
doftoverkanslig.se:
 Nätverk för doftöverkänsliga
astmaoallergiforbundet.se:
 Astma- och allergiförbundet

ALLERGIPROFESSORN: – Många riskerar att inte bli trodda

Minst sex av hundra lider av doftöverkänslighet.

– Det är en överraskande vanlig sjukdom, tycker Eva Millqvist, professor och allergolog.

Av **Karin Tufvesson**

Själv säger hon helst "doftöverkänslighet". Det vetenskapligt vedertagna begreppet i Sverige är SHR, Sensorisk Hyperreaktivitet.

– Sjukdomen handlar om en överkänslighet, inte någon allergi. Om du är allergisk kan du ta allergimedicin och bli symptomfri. Så fungerar det inte för den som har SHR eller doftöverkänslighet, förklarar **Eva Millqvist**.

Hon är professor vid Astma- och Allergisektionen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg och specialintresserad av sjukdomen, som många av oss fortfarande inte hört talas om.

PÅ 90-TALET DÖK allt fler patienter med sådana problem upp på mottagningen.

– Många sökte för svårbehandlad astma, doftallergi och parfymallergi. Men vi märkte att de inte stämde in. De blev inte bra av de vanliga astma- och allergimedicinerna.

Patienterna tålde inte doften av parfym, målarfärg och cigaretttrök. Att bara vara i närheten av sådana ämnen gav snuva, irriterade ögon, hosta och svårigheter att andas. Men varför var det ingen som visste. Då.

I dag kan du som känner igen dig testa om du lider av sjukdomen. Eva Millqvist har utvecklat ett test, där du får andas in capsaicin, det heta ämnet i chili. Om du hostar mer än normalt kan du få diagnosen doftöverkänslighet, SHR. Men det krävs

även andra undersökningar, för att vara säker.

Av en doftnivå som de flesta av oss inte märker, eller bara tycker luktar gott, kan den SHR-sjuka få symptom som ögonirritation, hosta, trötthet, illamående och huvudvärk.



Eva Millqvist, professor och allergolog.

FÖR SEX ÅR SEDAN gjordes den första stora studien bland 1800, slumpvis utvalda, personer. Resultaten förvånade.

– Drygt sex procent av den vuxna svenska befolkningen lider av doftöverkänslighet. Det är väldigt många, med tanke på att ungefär åtta procent har besvär med astma, förklarar Eva Millqvist.

I dag tros mörkertalet vara stort. Många riskerar också att inte bli trodda när de berättar om sina besvär.

Doftöverkänslighet kan ge starkt varierande symptom hos olika individer. Många kan leva bra trots allt, hittar egna strategier. För en mindre grupp blir sjukdomen ett stort handikapp, eftersom de i princip inte vågar lämna hemmet.

Men för alla doftöverkänsliga är besvären i dag värre än någonsin.

– Vi utsätts för mer och mer dofter, med doftsättning av miljön, i gallerior, i mat, allting. Det är väldigt oroväckande och gör mig riktigt arg, säger Eva Millqvist.

Själv gick hon över till parfymfritt efter patienternas berättelser.

– Jag kan inte säga till alla att sluta använda parfym. Det vore att leka Don Quijote och slåss mot väderkvarnar. Men vi måste fundera över vart vi är på väg. ■

” För en mindre grupp blir sjukdomen ett stort handikapp, de vågar i princip inte lämna hemmet ”