

*Att leva med*

# **ALS** – amyotrofisk lateralskleros





# ” Jag tar en dag i taget och gör det bästa av den ”

**D**et började med en högerfot som inte ville få tillbaka sin kraft efter en operation. Wiveca Blomqvist var van att vara fysiskt aktiv och tyckte att läkningen gick väl långsamt.

Hon tog upp kraftlösheten med läkaren på vårdcentralen, men läkaren slog bort hennes oro. Så småningom fick Wiveca en ny läkare, som startade en utredning. Något halvår senare fick hon diagnosen motorneuronsjukdom, som sedan specificerades som als.

– Det är klart att det var tråkigt. Jag vet ju att den här sjukdomen har en dålig prognos. Jag blir sämre hela tiden. Men man måste ändå ha ett sätt att hantera tillvaron. Man får försöka göra det bästa av situationen, säger hon och fortsätter:

– Jag har fått lära mig att hantera sjukdomen. Att ta en dag i taget och göra det bästa av den dagen. Livet är ändligt för alla, vare sig man är sjuk eller inte. Men

vi är väldigt rädda för att tala om döden, konstaterar hon.

**Det har gått nästan sex år sedan Wiveca fick sin diagnos, och i dag vet hon också att hennes als är relativt långsam i sitt förlopp.**

– Jag kunde jobba kvar på mitt jobb som medicinsk rådgivare på ett amerikanskt läkemedelsföretag ända tills jag ålderspensionerades för två år sedan. Jag gjorde i princip allt som jag hade gjort tidigare – åkte på tjänsteresor ända tills jag slutade. Det mesta gick bra, men jag upptäckte ju snart hur dåligt anpassat det mesta är för den som har ett funktionshinder.

**Arbetsplatsen var inte anpassad för personer med funktionsnedsättning, till exempel fanns hissen mellan våningsplanen endast ute i trapphuset.**

– Jag hade säkert kunnat kräva en hel ▶

## Att leva med als

- ▶ massa anpassning med arbetsrätten i ryggen. Men det är inte riktigt min personlighet, säger Wiveca, som nöjde sig med det mest nödvändiga.

Eftersom det inte fanns någon bra hiss till andra våningen där hon jobbade, flyttade hon ned till entrévåningen, trots att hon då inte fick sitta tillsammans med den grupp hon hörde till.

– Jag ville inte göra för stor affär av min sjukdom, säger hon.

**I samband med** att Wiveca fick sin diagnos separerade hon från sin sambo och började fundera på att flytta från sin villa. Så småningom hittade hon en seniorlägenhet i Älvsjö, nära son och sonhustru och de två barnbarnen Elias och Johannes.

– Jag var lite skeptisk till seniorboende först, berättar hon. Men nu när jag använder rullator inomhus har jag insett att det har sina fördelar – här är trösklar och dörröppningar anpassade.

**Till sin hjälp** i vardagen har hon också en elmoped, som fungerar alldeles utmärkt – så länge det inte är vinter och snö. Hon körde också bil själv till helt nyligen.

– När jag backade in i en annan bil tvingades jag inse att det var dags att sluta köra. Jag har en automatväxlad bil, men nu är jag så kraftlös i benet att jag inte längre har precisionen som behövs för gas och broms när man till exempel ska fickparkera.

Hemhjälpen kommer tre gånger i veckan. Wiveca får hjälp att handla, laga mat, tvätta, stryka och att duscha och tvätta håret. Hon har också färdtjänst.

**Många av Wivecas** gamla intressen och aktiviteter har hon fått ge upp, som skidåkning, segling och Friskis och svettis. Andra fortsätter hon med – hon går gärna på teater och opera, läser mycket och deltar i en bokcirkel.

Det är också de råd hon vill ge till den som just fått sin diagnos – fortsatt med allt du har gjort förut, så länge det går. Går det inte att fortsätta med den gamla hobbyn – försök att skaffa en ny!

– I och med att det är svårt att röra sig är det lätt att börja undvika saker. Jag tycker nog att jag har blivit lite initiativlös socialt. Men visst ... jag har vänner, jag har min familj och inte minst mina underbara barnbarn.

Och så berättar hon med värme i rös-



I och med att det är svårt att röra sig är det lätt att börja undvika saker. Men jag har vänner, jag har min familj och inte minst mina underbara barnbarn. ”

ten om nioårige Johannes, som spelar saxofon, och sexårige Elias, som ville leka ”klippitör” med farmor efter att han själv varit hos frisören.

Några gånger har Wiveca besökt olika rehabiliteringsanläggningar. Vintersol på Teneriffa var fantastiskt. Förra vintern var hon i Saxnäs, en rehabiliteringsanläggning i fjällen där den som orkar kan åka skidor. Andra erbjuds aktiviteter

som skoterutflykter och fiske. Välordnat, välgörande och trevligt, tycker hon.

Hon har ingen regelbunden sjukgymnastik, men ser till att få massage några gånger i månaden.

– När så många muskelceller har fallit bort får de återstående jobba hårdare. Jag känner mig ofta spänd i musklerna, och då är det väldigt skönt att få massage. ■

# Vad är als?


Als är en sjukdom i de nervceller i hjärnan och ryggmärgen som styr kroppens viljemässiga rörelser (motoriska nervceller). Nervcellerna skadas och förstörs till slut. Orsaken till sjukdomen är okänd. Enligt en teori blir de motoriska nervcellerna alltför kraftigt stimulerade av signalsubstansen glutamat. Förgiftning med tungmetaller och brist på spårämnen har också diskuterats som orsak. Omfattande undersökningar har dock inte kunnat bekräfta någon sådan enskild miljöfaktor.

Enligt en annan teori är als en autoimmun sjukdom, det vill säga orsakad av att kroppens immunsystem skadar nervcellerna. En teori arbetar med att sjukdomen framkallas av virus.

Det finns också ärftliga former av sjukdomen hos cirka fem procent av de insjuknade. Undersökningar har visat att vid ärftliga former av als föreligger ett stort antal muterade versioner av genen för SOD1. Detta felaktiga protein ger upphov till celldöd.

## Vem får als?

Als är en ganska ovanlig sjukdom och i Sverige insjuknar omkring 200 personer varje år. Uppskattningsvis finns minst 600–700 personer med sjukdomen i landet. Den är ungefär lika vanlig över hela världen. Män insjuknar något oftare än kvinnor. Den vanligaste åldern för insjuknande är 45–75 år, men sjukdomen kan förekomma tidigare eller senare.





### ► Hur yttrar sig als?

Eftersom det finns många olika varianter av sjukdomen kan symptomen variera, liksom hur snabbt förloppet är. Det viktigaste symtomet är en tilltagande försvagning av muskelkraften, som ofta startar i armarna eller benen.

Tidiga symtom kan vara att handrörelserna blir fumliga och att det blir lätt att snubbla. Vid en form av sjukdomen, så kallad bulbär paralyt, påverkas musklerna i munnen och svalget. Talet blir otydligt och det blir svårt att svälja. Vid en annan form av sjukdomen, progressiv spinal muskeltrofi, är förloppet ofta långsamt och tal- och sväljningsfunktionen påverkas inte.

Försämringar uppträder inte plötsligt, och därför skiftar inte heller tillståndet från dag till dag. Hos några stannar sjukdomen mer eller mindre upp.

### Hur behandlas als?

Det är viktigt att regelbunden kontakt erbjuds från de als-team som finns vid de flesta större sjukhus. Där ingår läkare, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, dietist och logoped. Teamet kan förmedla många vård- och behandlingsmässiga insatser.

Numera finns en behandling, riluzole, som kan göra att sjukdomen utvecklas något långsammare. Det är viktigt att behandlingen startar så tidigt som möjligt under sjukdomen.

Det finns också medicinsk behandling mot stelhet i muskulaturen. Regelbunden kontakt med sjukgymnast är viktig. Slemlösande preparat används också ofta. Behandling kan sättas in vid svårighet att svälja, tala och andas. Genom omhändertagandet och behand-



lingen upplever de flesta som fått sjukdomen en god livskvalitet under lång tid, även om det finns påtaglig funktionsnedsättning.

Forskningen om als är omfattande. Den har visat i allt större detalj vilka mekanismer som verkar involverade i sjukdomsutvecklingen. Tecknen på skada är inte begränsade till centrala nervsystemet utan är mer utbredda än man tidigare trott, även om nervceller verkar mest känsliga. Att stärka cellens skydd mot fria radikaler och hantera felveckade proteiner, skulle kunna vara en ny lovande terapi för als.

## **Diagnosombud och nätverk för als**

Inom Neurologiskt Handikappades Riksförbund finns diagnosombud och nätverk för als. De består framför allt av personer som själva lever med sjukdomen och deras närstående. Ombuden och nätverket sprider information om als, ger råd och stöd samt arbetar aktivt för att förbättra vård och behandling. ■

# Här finns stöd och gemenskap

Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) vet vi hur det är att leva med en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen.

Våra erfarenheter, både av egen sjukdom och som närstående, förenar oss i en stark gemenskap. Vi delar gärna med oss av våra kunskaper och erfarenheter till dig som medlem, som allmänhet eller som beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

Målet för NHR är ett samhälle för alla. Därför arbetar vi med att påverka beslutsfattare för att utveckla samhället på alla områden.

Vi finns i hela Sverige via våra 91 lokalföreningar och 17 länsförbund. Hos våra föreningar eller via våra diagnosombud och nätverk, kan du få råd och tips av andra i liknande situation, delta i kurser, resor och rehabilitering som

gympa, ridning, bassängträning med mera. Vissa aktiviteter riktar sig speciellt till dig som är yngre. Du kan också vara med och påverka beslutsfattare och politiker.

Förbundet följer forskning och utveckling inom neurologins område, bland annat genom stöd till forskning via NHR-fonden.

Som medlem i Neurologiskt Handikappades Riksförbund får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och medlemserbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen *Reflex*
- medlemsidor på NHR:s hemsida, [www.nhr.se](http://www.nhr.se)
- kamratskap



Behöver ej  
frankeras.  
NHR  
betalar  
portot.

## Neurologiskt Handikappades Riksförbund

Svarsförsändelse  
Kontonummer 110 654 400  
110 08 Stockholm

---

Vik här!

## Bli medlem du också

- Jag vill bli medlem i Neurologiskt Handikappades Riksförbund
- Jag lever med en neurologisk sjukdom/skada
- Jag är närstående till person som redan är medlem i NHR  
(tidningen *Reflex* ingår inte i detta medlemskap)  
Ange medlemmens namn eller medlemsnummer: \_\_\_\_\_
- Jag är intresserad av information om diagnosen \_\_\_\_\_

Du kan hitta mer information om NHR och våra diagnoser på [www.nhr.se](http://www.nhr.se) eller ring 08-677 70 10

## Stöd oss

Du kan stödja vår verksamhet på olika sätt. Kryssa för det alternativ som passar dig bäst:

- Sänd gärna NHR:s givarbrev med aktuell information och inbetalningskort där jag väljer belopp att betala.
- Autogiro. Jag vill stödja med en månatlig gåva via autogiro och får då tidningen *Reflex* utan kostnad.
- Sparande i ideell fond där 2 % av fondförmögenheten tillfaller Neurologiskt Handikappades Riksförbund.
- Prenumeration på tidningen *Reflex* (6 nummer/år).

Namn: \_\_\_\_\_

Adress: \_\_\_\_\_ Telefon: \_\_\_\_\_

Postnr: \_\_\_\_\_ Postadress: \_\_\_\_\_

E-post: \_\_\_\_\_ Personnummer: \_\_\_\_\_

Riv av och skicka talongen till oss. Portot är betalt.

Våra gåvokonton står alltid öppna för din gåva. Den behövs och gör nytta! PlusGiro: 90 10 07-5 Bankgiro: 901-0075



**NEUROLOGISKT**  
HANDIKAPPADES RIKSFÖRBUND

**Neurologiskt Handikappades Riksförbundet**

Box 490 84 100 28 Stockholm ■ Besök: S:t Eriksgatan 44

Telefon: 08-677 70 10 ■ Webb: [www.nhr.se](http://www.nhr.se)