

Att leva med

MS – multipel skleros





”Ibland måste man vara extra snäll mot sig själv”

Charlotte Sundqvist var en mycket aktiv 16-åring när hon började ana att något var på tok. Sedan en tid hade basketträningarna börjat kännas plågsamt tröttande.

En dag upptäckte Charlotte Sundqvist att hon inte riktigt kunde höja armarna ovanför huvudet. Hon hade också andra mer diffusa symtom.

– Min mamma trodde att jag knarkade. Det kan jag förstå – en tonåring som plötsligt är trött, grå och blek.

Charlotte Sundqvist läkarundersöktes, men det skulle ta två år innan hon fick diagnosen ms (multipel skleros).

– Det var jobbigt och frustrerande att det tog så lång tid – men i efterhand kan jag förstå att det gjorde det. Ms är en svår sjukdom, och ofta svårdiagnostiserad.

Reaktionen när hon som 18-åring fick sin diagnos var smått paradoxal.

– Jag blev så lättad! Äntligen fick jag höra att jag inte var galen, utan att det fanns en orsak till mina problem. Jag gick ut och firade... och det var ju lite naivt.

Så småningom kom den andra sidan av diagnosen ikapp henne; sorgen över att vara sjuk och vetskapen om att sjukdomen inte går över. Charlotte Sundqvist bearbetade sorgen på sitt eget sätt.

Hon läste mycket om sjukdomen, och bestämde sig också för att fortsätta leva sitt liv som vanligt så långt det var möjligt. Något hon också lyckats med.

– Ibland måste man vara extra snäll mot sig själv – men också utmana sig lite. Ganska snart började jag boxas för att motverka problemen jag hade med armarna, berättar hon.

Charlotte Sundqvist utbildade sig – ▶

Att leva med ms

- ▶ först till kock, men hade ibland problem med känslan i fingrarna, och studerade vidare till journalist. Genom åren har hon arbetat på Sveriges Radio och TV4 och sedan en tid tillbaka är hon inslagsproducent på ett produktionsbolag.

Än i dag, 20 år efter att hon fick sin diagnos, hänger en sandsäck i hennes sovrum. Boxningsträningen har hon fortsatt med. Hunden Kenzo tar en del av hennes fritid liksom umgänget med vänner och pojkvänner.

Nu genomgår Charlotte Sundqvist en period av rehabilitering några dagar i veckan, samtidigt som hon arbetar deltid.

– När man har ms gäller det att prioritera och välja sina fighter, säger hon. Arbetet släpper jag inte. Att vara delaktig i en verklighet är så viktigt för mig.

I rehabiliteringen får hon sjukgymnastik och även stöd för att hantera de kognitiva problem som är vanliga bland personer med ms.

– Jag har en del problem med minnet, rumsuppfattning och koncentrationssvårigheter. De här problemen är inte

så kända, men det börjar talas mer och mer om dem.

Att få rätt läkemedel mot ms är viktigt. Charlotte Sundqvists första läkare tvekade att ge henne den relativt dyra bromsmedicin som hon själv ville ha. Men när hon flyttade från Östersund till Stockholm fick hon medicinen direkt av sin nya läkare.

Hennes ms-symtom kommer skovvis. För sju år sedan fick hon ett riktigt svårt skov och blev inlagd på sjukhus där hon behandlades med höga doser kortison och cellgifter.

– Man mår förskräckligt illa av cellgifterna, men de hjälpte mig. Efter detta skov fick jag byta till den senaste bromsmedicinen, som fungerar väldigt bra för mig, säger Charlotte Sundqvist.

I dag märker hon av sin sjukdom genom skakningar i händerna, visst känselbortfall, kramper i benen och trötthet.

– Jag orkar inte gå så långt. Min dagsform varierar och det är jobbigt när det är för varmt. Eller för kallt. Men är det 20–22 grader varmt, då mår jag toppen, säger Charlotte Sundqvist och skrattar.



**När man har ms gäller det att prioritera
och välja sina fighter. Arbetet släpper jag inte.
Att vara delaktig i en verklighet är så viktigt för mig.**



Numera tar hon en dag i taget och har lärt sig att inte jaga upp sig över de symptom som dyker upp. Det vill hon också förmedla till andra i samma situation.

– Det pågår hela tiden saker i kroppen som man känner av. Förr kunde jag bli väldigt orolig över det. Men det betyder inte betydligt att man håller på att bli sämre. Dessutom finns det alltid en ms-

sköterska att ringa och prata med när man blir orolig.

I dag kan hon också se att sjukdomen har påverkat henne som person även i positiv riktning.

– Jag tror att jag är en mycket mer ödmjuk person i dag än vad jag hade varit om jag inte hade haft min sjukdom, konstaterar hon. ■

Vad är ms?

Multipel skleros (ms) är en inflammatorisk sjukdom i det centrala nervsystemet, det vill säga hjärna och ryggmärg. Funktionsnedsättning uppkommer då hjärnans och ryggmärgens signaler till övriga kroppsdelar försämras eller inte når fram. Det beror på att kroppens eget immunsystem, de vita blodkropparna, angriper det fettlager som utgör nervtrådarnas skyddande skikt, myelinet, i centrala nervsystemet. Varje gång myelinet angrips bildas ärr, så att nervsignalerna transporteras allt sämre. Efter ett angrepp sker en viss återuppbyggnad av myelinet, men nervtrådarna fungerar inte alltid lika bra som före. Graden av funktionsnedsättning varierar mellan olika personer så det finns ingen möjlighet att i förväg bedöma utvecklingen för enskilda personer.

Vem får ms?

Ms är näst olyckor den vanligaste orsaken till funktionsnedsättning hos unga vuxna i Sverige. 12 000–15 000 personer i Sverige beräknas ha diagnosen. De flesta är mellan 20 och 40 år när de får sin diagnos. Risken att få ms i Sverige är en på 800.

Det finns cirka två miljoner människor med ms i världen. Sjukdomen är vanligare på norra halvklotet. Norden, Brittiska öarna och Nordamerika tillhör högriskområdena.

Forskarna vet inte vad som orsakar ms, men tror på en kombination av miljö och genetiska faktorer. Något slags virus kan tänkas starta sjukdomsprocessen. Sjukdomen är dock inte ärftlig i vanlig bemärkelse och inte smittsam.





Fakta

► Hur yttrar sig ms?

Ofta börjar ms med synnervsinflammation eller känselnedsättning i en arm eller i ett ben. Domningar, fumlighet, värk, trötthet och täta urinträngningar är andra vanliga besvär, liksom kognitiva problem som koncentrationssvårigheter och minnesstörningar. I 80–90 procent av fallen börjar ms med så kallade skov, attacker då symtomen förvärras eller nya symtom uppstår. De flesta skov läker av sig själva helt eller delvis under några veckor. Efter många år med skov övergår sjukdomen ofta i en progressiv fas, det vill säga nya, kvarvarande symtom kommer smygande. 10–15 procent av personer med ms upplever aldrig skov utan symtomen förvärras successivt.

Forskning har visat att ms sannolikt pågår mer eller mindre kontinuerligt, även mellan skov, och att det inte enbart är myelinet som påverkas. Nervtråden kan också skadas tidigt i sjukdomsförloppet.

Ms leder inte alltid till grava funktionsnedsättningar. I många fall är sjukdomen godartad, så att skovet/en går tillbaka helt och att funktionsnedsättning aldrig utvecklas. Men det finns en elakartad form som snabbt leder till grav funktionsnedsättning. Detta är dock tämligen ovanligt (cirka 5 procent).

Hur behandlas ms?

Det finns inget botemedel, men det finns mediciner som bromsar inflammationen i hjärna och ryggmärg. Antalet skov minskas och på sikt bromsas även funktionsnedsättningen.

En behandling sker med så kallade interferoner. De består av antivirala proteiner och tas i förebyggande syfte via injektioner. När attacker uppstår tenderar de att bli kortare och mindre allvarliga. Redan efter första skovet kan behandling ske intramuskulärt, en gång i veckan. Vanliga biverkningar är feber, frossa, svettningar, muskelvärk, trötthet, depression och reaktioner vid injiceringsstället.

Glatirameracetat är en annan bromsmedicin. Den ges också via injektioner. Medicinen består av ett konstgjort äggviteämne som reglerar vissa delar av kroppens immunsystem. Effekten är en minskning av antalet skov.

Vid akuta skov kan kortison ges för att dämpa inflammationen. På grund av biverkningar (akne, viktuppgång, psykosor) rekommenderas inte kortison under lång tid.

Natalizumab är en relativt ny medicin som ges via dropp på sjukhus. Det används vid skovvis förlöpande ms med hög sjukdomsaktivitet och när behandling med interferoner eller glatirameracetat inte fungerar. Natalizumab hämmar kroppens immunsystem och hindrar vita blodkroppar att ta sig in i centrala nervsystemet.

Nya behandlingar är under utveckling och kommer att introduceras de närmaste åren. Läs mer på www.nhr.se

Bromsmedicinerna har revolutionerat ms-behandlingen. I dag finns även effektiv rehabilitering. Det är viktigt med en tidig diagnos och tillgång till behandling som begränsar sjukdomsutvecklingen.

Den som har en kronisk sjukdom måste hålla kroppen i trim. Sjukgymnastik och regelbundna träningsperioder på en anläggning för neurologisk rehabilitering är viktiga inslag för de flesta som lever med ms. Det är viktigt att lyssna på kroppen, i synnerhet för den som är värmekänslig eller känner överväldigande trötthet (fatigue).

Diagnosombud och nätverk för ms

Inom Neurologiskt Handikappades Riksförbund finns diagnosombud och nätverk för ms. De består framför allt av personer som själva lever med sjukdomen och deras närstående. Ombuden och nätverket sprider information om ms, 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
- 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 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 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 procent av fondförmögenheten tillfaller Neurologiskt Handikappades Riksförbund.
- Prenumeration på tidningen *Reflex*.

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