

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 svår-diagnostiserad.

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 känseln 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 pojkvännen.

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.

Nu mera tar hon en dag i taget och har lärt sig att inte jaga upp sig över de symtom 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 behöver inte betyda 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 nervträdarnas 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 nervträdarna 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 urinrängningar 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 gång 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.

Fakta

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, psykoser) 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 neuroforbundet.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).

Diagnosstöd och nätverk för ms

Inom Neuroförbundet finns diagnosstöd och nätverk för ms. De består framför allt av personer som själva lever med sjukdomen och deras närstående. Stödpersonerna och nätverket sprider information om ms, ger råd och stöd samt arbetar aktivt för att förbättra vård och behandling.



Här finns stöd och gemenskap

Inom Neuro 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 oss 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 lokalföreningar och länsförbund. Hos våra föreningar eller via vårt diagnosstöd 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 vår fond.

Som medlem i Neuro får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och erbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen Reflex
- nyhetsbrev
- kamratskap

Anmäl dig som medlem redan idag!

För bara 30 kronor i månaden får du tillgång till diagnosstöd, nätverk och juridisk rådgivning. Anmäl dig på:

www.neuro.se/medlem