

JAG HAR MS

av

LENNART LILJENCRANTZ

Jag är 69 år gammal och har nu haft MS (multiple skleros) i femton år. Idag är jag rullstolsburen och har även andra vidhängande MS-symptom. Sedan 1993, då diagnosen ställdes, har jag långsamt blivit sämre och absolut ingen vet hur min MS kommer att utvecklas. I och för sig vet väl ingen människa hur livet kommer att te sig i framtiden och väl är väl det. Men kanske är det litet annorlunda för mig som vet att jag har en sjukdom, som det inte finns något bote-medel för.

Innan jag satte igång att samla mina tankar, kanske skulle jag ha frågat mig om det verkligen var nödvändigt att skriva om min sjukdom. Men jag tror på att det kan vara nyttigt för själen att skriva om obehagliga händelser livet. Jag känner det också liksom rätt att försöka få mitt sjukdomsförlopp klart för mig och sedan är bara att acceptera att så här är det.

Mina MS-symptom började för en så där tjugo år sedan. Jag hade naturligtvis ingen aning om vad det kunde vara som gjorde mig tröttare än normalt ibland och varför jag snubblade till då och då. Jag funderade inte ens över dessa symptom.

Mitt arbete på den tiden innebar ett konstant resande och långa flygresor och dessutom oregelbundna tider. Bara att ta sig runt på världens flygplatser, som konstant bara blev allt större, var många gånger ansträngande även för en fullt frisk människa. Jag kan påminna mig att jag ibland också kände mig mera irriterad än vad jag var van vid. Men det var jag väl inte ensam om, då det hände mycket i företaget och en hel del som jag definitivt inte var så road av.

På den tiden jagade jag också älg, plockade svamp och spelade golf. 1988 slutade jag att spela golf. Goda vänner och jag hade köpt ett gammalt hus och min fritid ägnade jag mer och mer åt huset. Det var det första hus jag någonsin ägt och jag var helt engagerad i arbetet med upp-rustningen av detta. Jag fann att det var roligare och mera produktivt att arbeta med huset än att spela golf. Men något var det som var fel. Jag märkte att jag snubblade till alltmera och benen domnade ibland på nätterna. Kanske funderade jag ibland över skavankerna, men att jag skulle lida av någon slags sjukdom kunde jag inte ens föreställa mig.

Nu har jag suttit och tänkt mig tillbaka i tiden och försökt komma ihåg olika tillfällen, som var de första indikationerna till den sjukdom som jag har idag. Det är märkligt hur man kan gräva i minnet och gamla händelser kommer mer och mer till liv. Allt klarnar naturligtvis inte på en gång, men en sak leder till en annan och helt plötsligt så har man en ganska skaplig bild över vad som egentligen hände. Det är nog inte heller säkert att man kommer ihåg alla detal-

jer, men får man tänka efter och i lugn och ro och gå igenom de olika händelserna några gånger, så blir bilden av verkligheten allt bättre. Jag kom så småningom på många minnen som tydde på att något var fel, men jag skriver bara ner några stycken som jag minns väl.

Den första händelsen jag kommer ihåg var på en tjänsteresa till Saudiarabien. Vi brukade alltid ta oss en lång promenad på kvällarna och en gång så märkte jag att mina ben och hela jag började tröttna mer än normalt. Jag kom då fram med någon slags ursäkt och frågade mina vänner om vi inte kunde vila en stund. Vi letade upp en plats, där vi kunde sätta oss ner och där satt vi och snackade om varför jag helt plötsligt hade blivit så trött. Så småningom enades vi om att det kanske inte vore så dumt om jag slutade att röka och kanske jag skulle försöka skaffa mig en bättre kondition. Det lät ju väldigt klokt. Det som gjorde att jag kommer ihåg det här tillfället var att kvällen därpå, då vi var ute på promenad igen, kände jag ingenting av den föregående kvällens trötthet. Så det var väl inte så allvarligt med den dåliga konditionen och inte slutade jag att röka heller.

Tiden gick och vi var några vänner som på höstarna var ute och plockade svamp. Mina vänner tyckte att det var oerhört kul att se mitt snubblade och ramlande i skogen, men jag lyckades för det mesta få svampen kvar i korgen. Detta hände inte bara en gång, utan mer eller mindre under hela tiden då vi var ute i skogen. Jag höll säkert med om det roliga och hade ingen tanke på att jag led av någon sjukdom. Alltfler gånger fick jag kommentarer om mitt snubblande, men fortfarande bekymrade jag mig inte över detta faktum.

Litet mera allvar blev det då ett par vänner frågade mig varför jag gick så konstigt. Visst kände jag att högerbenet uppförde sig konstigt, men inte visste jag vad det var för fel. En av mina vänner föreslog då att vi skulle söka upp en duktig kotknackare som var känd för att finna dolda fel hos folk. Vi sökte upp kotknackaren och han vred och vände på mig, men det enda som hände var att jag fick ont här och där.

Något år efter detta, så på första dagen av älgjakten i Hälsingland inträffade en mera allvarlig incident. Det började snöa tidigt på morgonen och när vi kom upp i skogen började det vräka ner blötsnö. Hade vi varit riktigt förståndiga skulle vi inte ens ha försökt att jaga, utan vi skulle ha åkt direkt hem. Men vi resonerade oss fram till att när vi ändå var uppe i skogen, kunde vi väl försöka ta ett drev och sedan åka hem. Det slutade med att vi hamnade i en paniksitu-

tion. Vi såg och hörde hur träd bröts av i skogen på grund av att blötsnön fastnade i kronorna och det började se riktigt ruskigt ut. Som väl var hade vi radiokontakt med varandra och det bestämdes att vi skulle avbryta jakten och sätta oss i säkerhet omgående. Jag hade mitt pass inte så långt ifrån stugan, så jag tog mitt pick och pack och satte igång att gå mot stugan och bilarna. Det tog emot ordentligt och jag började släpa benen efter mig. Uppe vid stugan stod en av jägarna och han hade sett mig komma linkande i snögloppet. När jag väl hade släpat mig fram till min bil, frågade han mig vad jag höll på med. Han tyckte att jag hade sett ut som Zeb Macahan - en välkänd haltande vilda västernhjälte. Det var ju i och för sig en rolig jämförelse, men faktum var att den gångmarschen i blötsnön hade varit ett kraftprov. Det var på vippet att jag inte hade orkat fram till stugan. Men då jag väl satt i bilen och vi hade blötsnön att bekymra oss över, så blev det inte mer tal om min usla gångmarsch. Under färden hem, hade blötsnön fällt träd över vägen och som tur var hade en av jägarna en motorsåg med sig i bilen, så vi kunde röja undan fällda träd. När vi väl var i säkerhet igen, drog vi en lättnadens suck över att vi inte hade fastnat i skogen och tog oss ett välbehövligt bastubad. Jag blev oerhört trött och det var ytterligare ett tecken på att något var fel. Detta något var fortfarande ingenting som jag bekymrade mig över och förmodligen var det också normalt, då jag inte någonsin har haft hypokondriska anlag.

Så hände det att jag blev förkyld och fick en ordentlig hosta och förmodligen blev hostan inte bättre på grund av att jag rökte. Jag kunde inte sova på natten, satt upp i sängen, för att om jag låg ner blev hostan bara värre. Rätt som det var högg det till i bröstet och jag blev ganska orolig. Jag ringde en god vän och förklarade för henne var jag hade ont och jävligt ont till och med. Kanske jag även nämnde att jag trodde det kunde vara hjärtat, så hon kom över med en gång och fick in mig på akuten. Där konstaterade de att det inte var något fel på hjärtat, utan jag hade hostat sönder något i bröstet. Jag fick en spruta mot smärtan och for sedan hem med ett recept på värkpiller.

Det gick ytterligare en tid och sedan hände samma sak då vi var på besök hos vänner i Kalmar och ni ska inte tro att jag hade slutat att röka! In till den lokala vårdcentralen, där jag förklarade var jag hade ont och jag bad dem att skriva ut samma piller jag hade fått förra gången jag hade ont. Men de var tydligen inte så imponerade av min diagnos och tog för säkerhets skull ett EKG. Det visade att jag hade en oregelbunden hjärtfunktion och då blev det fart på personalen. De gav mig ett piller, vilket nästan tog död på mig. Åtminstone tuppade jag av och som tur var fanns min store och starke vän till hands, som fick order om att lyfta upp mina fötter i luften. Jag fick blodet tillbaka i huvudet och hamnade på den lokala hjärtintensi-

ven, där jag fick ligga kvar för observation. Där äntligen fick jag något smärtlindrande för det jag egentligen hade uppsökt vårdcentralen för.

Förmodligen var jag litet omtumlad av att få veta att hjärtat inte fungerade som det skulle och efter ett tag informerade de mig om att jag hade något som kallas förmaksflimmer. Jag låg där och försökte samla mina tankar och det var inte någon behaglig upplevelse. Efter ett par dagar blev jag utskriven och de gav mig en remiss till våra hjärtläkare här i Eskilstuna. Jag kommer ihåg att de inte såg så roade ut då jag förklarade att jag skulle köra bil hem till Eskilstuna.

Men jag kom hem utan problem, lämnade in remissen och snart nog blev jag kallad till hjärtintensiven. Där förklarades för mig att de skulle utföra något som kallas konvertering. Konvertering är sådan där dramatik som man ser på TV i doktorserierna. Dom tar två plattor och ropar "Clear" och så sätter de plattorna på patienten. Det ger en strömstöt och patienten hoppar till. Som tur var blev jag sövd, då det lär göra ont och så jag slapp se det hela. I vilket fall som helst, så gick allt bra och sedan dess har hjärtat fungerat med hjälp av några piller. När jag låg där efter uppvaknandet och kände mig ganska skaplig, så frågade jag den unge trevliga doktorn om han hade någon idé om varför det kändes litet konstigt under fötterna. Han påpekade då att han var hjärtspecialist, vilket jag mycket väl visste, men han kunde väl ha en åsikt? Han var tillmötesgående och stack mig under fötterna med en penna och vickade på benen och böjde på knäna, men han sade just ingenting, förutom att han gav mig en remiss till den neurologiska avdelningen. Där började en lång historia med alla neurologiska undersökningar. Så här i efterhand så bör jag nog erkänna att jag inte riktigt förstod allt som hände och det var inte utan att undersökningarna gjorde mig litet undrande. Men jag tror att jag måste vara fatalist, då jag inte bekymrade mig särskilt mycket, utan jag var nog mera intresserad av att få veta vad det var för fel på mig.

Efter ett antal besök hos neurologen, magnetkamera och ryggmärgsprov förstod jag att det var någonting som var mera allvarligt än vad jag hade trott. En del misstankar hade jag om vad det kunde vara och en dag 1993 informerade läkaren mig om att jag hade något som kallas primär progressiv multipel skleros. Det är ett krångligt namn för en sjukdom som för enkelhetens skull förkortas som MS. Jag tror inte att jag reagerade vare sig åt det ena eller det andra hållet, när jag fick informationen, utan mera konstaterade faktum. Jag kommer ihåg att jag frågade om inte mitt hjärtflimmer hörde ihop med MS, men det trodde doktorn inte på. Men det är väl självklart att det är ett omtumlande besked att få veta att du har MS och det var inte

utan att tankarna for runt i huvudet ett tag. Jag tror inte att jag tappade fattningen, utan mest började jag bekymra mig om för vem och hur jag skulle berätta denna nyhet. Jag hade ju inte gjort något illa och jag hade inte heller någon skamlig sjukdom, men MS är ju heller ingen vanlig sjukdom. Senare har jag funnit att folk i allmänhet känner till väldigt litet om MS och de ser mest frågande ut, då du berättar om din sjukdom. Då jag kom hem, berättade jag allt för mina närmaste vänner i huset. Vi satte oss ner och för säkerhets skull slog vi upp en stadig whisky för att diskutera händelsen. Vi konstaterade att så här var det bara och vi fick göra det bästa vi kunde av situationen. Nästa person jag ringde och berättade om min MS, var min gamla kloka moster i Sigtuna. Hon har stått mig mycket nära hela mitt liv och med henne kunde jag diskutera och berätta vad som helst. Efter en liten stund så sade hon att hon minns kände några som hade MS och hon trodde inte att det skulle ta livet av mig. Det var typiskt min kära gamla moster och dessutom hade hon helt rätt. MS har inte tagit livet av mig, men sjukdomen har definitivt ändrat på mitt liv. Sedan berättade jag för mina andra anhöriga och mina nära vänner och kom underfund med att ju fler som får veta vad det är för fel på mig, ju bättre är det. Det undanröjer de flesta spekulationerna.

MS är fortfarande en sjukdom utan botemedel. Läkarna vet tillräckligt för att ställa diagnosen, men ingen vet inte hur den uppstår och hur man ska bota den. Det finns vissa bromsmediciner för elakartad MS, men för min form av MS, finns det inga mediciner över huvud taget.. Det finns också teorier att MS är flera sorters sjukdomar och det är ju möjligt då sjukdomen förekommer i så många olika former. Det forskas och man kommer på det ena och det andra och vi kan bara hoppas att det kommer att finnas ett botemedel i framtiden. Min sjukdom utvecklas så sakta mot det sämre, men den ger inga skov (attacker). Det får jag vara tacksam för. Och att som jag få sjukdomen i en senare ålder är också mindre vanligt. Det finns fall där sjukdomen inte förvärras alltför mycket alltför snabbt. Men det finns ingenting som är säkert. MS ger dessutom ett flertal olika symptom, som kan vara mer eller mindre allvarliga. Jag har läst allt jag kan komma över om sjukdomen och har kommit underfund med att mina symptom stämmer in i mönstret. Dålig balans, dålig motorik i ben och i viss del armarna också, spasticitet, stelhet i benen, ibland yrsel och problem med blåsan. Problem med blåsan ger risker för urinvägsinfektion.

Som ett halmstrå finns det vissa indikationer att cannabis i olika former skulle hjälpa mot vissa av symptomen. Det vill jag prova, men det vill inte våra neurologer gå med på. Visst är

cannabis kontroversiellt, men det är jag som är sjuk och jag får tycka, tänka och önska mig vad jag vill rörande min sjukdom. Jag har all respekt för våra läkare och deras kunskaper, men enligt min uppfattning ska de inte vara allena rådande. Om detta skriver jag längre fram.

Efter diagnosen blev mina ben sakta men säkert sämre och en dag så insåg jag att jag behövde stöd då jag stod eller gick. Mitt motstånd mot kryckkäpp var stort, men jag blev tvungen att kunna hålla balansen. Inte långt efter detta blev det två kryckkäppar och det blev allt jobbigare att gå. Och så en dag stod jag inför att skaffa mig en rollator och det var med mycken tvekan jag accepterade att använda en sådan. Visst behövde jag den, men jag såg mig själv jämförd med gamla människor som hankade sig fram och satt på sina rollatorer. Men med tiden hade jag inget val, så var det bara att vänja sig. Rollatorn tog jag med mig i bilen och då jag hade tillstånd för att parkera på handikapparkeringar, blev gångavstånden inte så långa. Min försämring går ju mycket sakta, så jag talar hela tiden i tider om år.

Min bilkörning blev allt mera tveksam och jag hade svårigheter att sköta kopplingen på ett tillfredsställande sätt. Jag insåg att jag började bli en trafikfara och önskade att jag hade en automatisk växellåda. Jag fick reda på att man kunde söka bidrag hos försäkringskassan för sådana saker och tog mig ner dit för att få reda på hur man skulle bära sig åt för att få bidrag. Här började en inte så rolig historia. Jag informerades att försäkringskassans regler ansåg att en automatisk växellåda var en standardutrustning och således kunde de inte ge bidrag för sådant. Sedan att inget bilmärke i vårt land anser att en automatisk växellåda är en standardutrustning, spelade ingen roll. Jag försökte informera dem om detta faktum och talade om att man förvisso fick betala extra för en automatisk växellåda. Ingenting hjälpte och jag fick betala för automatlådan själv. Året därpå bestämde regeringsrätten, efter överklagande, att man skulle få bidrag för en automatisk växellåda. Då försökte jag få retroaktiv ersättning, men så det gick inte alls, även om det var försäkringskassans fel att jag inte fick det från början. Retroaktiv ersättning går aldrig att få från försäkringskassan. Som tur var, så var jag inte helt utblottad och överlevde utan försäkringskassans hjälp. Men tänk om jag hade varit i en annan situation? Det tråkiga med sådana här turer är att då du ärligen söker hjälp, möts du av en superbyråkrati och du kan börja tvivla på om du ska få någon hjälp över huvud taget.

Tiden gick och jag fann att benen och fötterna fungerade allt sämre. Jag fick helt enkelt problem med att sköta broms- och gaspedal. Jag ansåg då att jag hade blivit något av en trafikfara. Jag har funderat över varför inte min neurolog ifrågasatte min bilkörning, men det är väl inte så det går till.

Genom min terapeut fick jag veta att man kunde handikappsanpassa bilen med en funktion där man sköter gas och broms med handen. Genom litet letande så fann jag var jag kunde få det här gjort, vad det skulle kosta och jag tog för givet att jag skulle få bidrag för denna handikappsanpassning.

Nu blev det nytt besök på försäkringskassan och jag bävade för vad de nu skulle hitta på. Min bävan visade sig vara väl grundad och denna gång konstaterade försäkringskassan att jag befann mig i fel persongrupp. Vadå fel persongrupp? Jag hade MS, benen och fötterna fungerade dåligt, jag var livsfarlig i trafiken och jag hade inte fyllt 65 år! Uppförbacken i superbyråkratin kom nu verkligen igång. Jag var säkert negativ redan i början av diskussionen med försäkringskassan, men det som gjorde mig riktigt upprörd var, att en så kallad försäkringsläkare påstod att min sjukdom inte var varaktig. Denne osynlige försäkringsläkare visste tydligen mer än alla världens neurologer, han kunde bota MS, men höll detta för sig själv. Vem nu försäkringsläkaren än var, hade han aldrig träffat mig och jag undrade vad det var för fel på min neurologs uttalande. Det fick jag aldrig reda på och undrar än idag vad en försäkringsläkare har för uppgift här i livet? Enligt min definitiva uppfattning skulle det kunna vara en besparing att göra sig av med dessa försäkringsläkare.

När jag fick det slutliga beskedet från försäkringskassan och såg avslaget, blev jag inte bara irriterad utan också rent förbannad. Jag satte mig ner direkt för att överklaga, men så tittade jag vidare i papperen och såg att jag skulle få något de kallade bilstöd. Det hade jag inte bett om, men räknade ut att detta skulle mycket väl täcka kostnaden för anpassningen och så småningom skulle det också bli pengar över. Jag tyckte detta var en mycket underlig företeelse, men jag föll till föga och accepterade deras beslut. Grabbarna hos anpassningsfirman kände till turerna med försäkringskassan och de var hyggliga nog att ge mig en skaplig rabatt. Jag kan ärligen säga att jag inte sökte allmosor, utan jag hade nog med att ha fått reda på att jag hade en allvarlig sjukdom. Om jag hade haft det minsta anlag att bli deprimerad, så hade detta varit ett utmärkt tillfälle att bryta ihop. Men livet måste gå vidare och jag bestämde mig för att byråkraterna och försäkringsläkaren inte skulle få förstöra livet för mig. Det var bättre att le åt det hela.

Det kom en dag då jag förstod att det skulle bli svårt att utföra det arbete jag var van vid. Möjligen kunde jag ha frågat om det fanns något annat slags arbete inom företaget som jag skulle kunna göra, men det bar mig emot. Företagsdoktorn hade jag redan talat med och han hade gett mig en del goda råd. Han hade bland annat sagt att jag skulle absolut inte ställa mig till arbetsmarknadens förfogande. Det var mycket klokt sagt. Jag satte mig då ner och pratade med mina chefer och berättade att jag hade MS och ingen visste hur detta skulle utvecklas. Det var för tidigt för mig att få något pensionsavtal av företaget, men vi enades att jag skulle stå till företagets förfogande ett år och jag skulle undersöka om jag kunde förtidspensionera mig på eget bevåg. Det där med pension hade jag ingen aning om hur det skulle gå till, men efter ett besök hos SPP i Västerås, så såg livet genast litet ljusare ut. Jag träffade en verkligt kunnig och smart tjänsteman hos SPP. Han skyfflade runt med ITP, ITPK, min pensionsförsäkring och jag fann att jag skulle kunna leva riktigt hyggligt i framtiden utan att ha lön. Då bestämde jag mig för att förtidspensionera mig och jag kunde börja fundera på något annat att sysselsätta mig med.

Som bisyssla, nu när jag inte hade ett fast arbete, gav jag mig in i den kommunala fritidspolitiken. Ifrån att inte ha en enda aning om hur kommunal politik fungerar, tror jag att jag nu har ett ganska bra begrepp om det hela. Tala om frustration! Jag ska inte gå in på detaljer, men jag kan utan dåligt samvete säga att det ska bli skönt att nästa år då jag fyller 70 har bestämt mig för att eliminera denna stressfaktor ur mitt liv.

Jag har haft förmånen att få tillfällen att skjuta ett hyggligt antal älgar. Men så kom tiden för min sista älgjakt. Jag var ju inte så rörlig längre och fick sitta på pass som fungerade bra för mig. Mitt sista fina minne från älgjakten var då jag vid en snabb omställning av passen, fick sätta mig vid en väg, där det egentligen inte hade kommit någon älg på mycket länge. Jag satt där på min rollator och förväntade mig just ingenting, men man vet aldrig, så jag var förberedd som vanligt. Plötsligt såg jag något inne bland träden och mycket riktigt var det en älg som hade smugit sig fram. Den stod alldeles still och tittade direkt åt mitt håll. Jag såg att det

var ett hondjur och försökte se om den hade någon kalv med sig. Det hade den inte. Jag rörde mig inte ur fläcken och helt plötsligt vek den av mot sidan och jag gissade att den var inställd på att gå över vägen. Den gick in i en tätare ungskog och jag kunde då vrida mig på rollatorn och höja älgstudsaren åt det håll jag trodde älgen skulle komma. För en gång skull gjorde älgen som jag trodde den skulle göra. Den kom ut en så där fyrtio meter från mig, jag sköt och den damp på andra sidan vägen och försvann ur sikte. Jag fick med litet möda ta rollatorn och gå fram och se om den låg där jag trodde. Mycket riktigt, där låg den och rörde sig inte. Jag gick tillbaka och satte mig på mitt pass. Jaktvärden kom snart förbi i sin bil och han frågade mig om det var jag som sköt. Jodå, svarade jag, men så skojade jag och sade att jag inte riktigt visste vad det var jag sköt på och visste inte om jag hade träffat eller inte. Men, sade jag, titta där över kanten, för den kan ju ligga där.

Den här min sista älg var skjuten på ett pass som ansågs ganska omöjligt. Dessutom hade ingen annan skjutit någon älg den dagen, utan de fick ta till en krympling, för att få något gjort. Men allvarligt talat, så hade jag nu mina begränsningar och får nu leva på alla mina fina minnen från gångna älgjakter.

Tiden gick och det blev också allt svårare att få benen att fungera och jag märkte att det gick sämre att gå kortare sträckor eller att gå över huvudet taget. Trappan upp till min bostad blev allt svårare att hantera och jag fick så småningom riktigt ta i för att komma upp. Jag berättade detta för min terapeut och vi kontaktade kommunens bostadsanpassningsenhet. Till skillnad mot den bedrövliga försäkringskassan, så ansåg inte bostadsanpassningsenheten att det var något fel på min persongrupp, utan de ordnade så att en trapphiss monterades in och helt plötsligt kunde jag ta mig upp och ner i trappan. Detta är vad som rubriceras som bostadsanpassning och för detta är lag och regler helt klara. Idag skulle jag inte ens försöka att gå upp för trappan, för det skulle jag inte klara.

I samband med trapphissen hade jag diskussioner med terapeuten om mina möjligheter att kunna förflytta mig. Nytt samtal med terapeuten och han föreslog att vi skulle kontakta hjälpmedelscentralen och diskutera elektriska rullstolar. För mig som har nästan full kontroll av mina händer och armar rekommenderade de en trehjulig skotermodell. Det tog inte lång tid innan den levererades och terapeuten och jag gjorde en provtur nere i stan och jag blev genast

vän med skotern. Den blev mycket snart helt enkelt mina ben och det kändes som en stor lättnad att kunna ta sig runt utan att bli helt slut. Nu kunde jag ut och handla, ta mig till möten och evenemang och till och med ta mina promenader - rullande.

Då det står i föreskrifterna att skotern ska förvaras på ett säkert sätt, fick vi sätta oss ner och fundera på olika alternativ. Om jag skulle ta mig in i farstun med skotern, skulle väl det i och för sig gå att göra, men den skulle ta upp hela farstun och grannen kunde inte acceptera detta. Och vi skulle dessutom vara tvungna att bygga en lång ramp vid yttertrappan och det skulle se förskräckligt ut. Ett annat alternativ var att vi skulle bygga ett garage vid trappan och installera en rullstolshiss där. Inget av dessa alternativ var särskilt bra. Men jag kunde köra in genom källardörren och ta mig fram till källartrappan. Då skulle skotern bli förvarad på ett säkert ställe, men så skulle jag också kunna ta mig upp för källartrappan. Då beslutades det tillsammans med kommunens bostadsanpassningsenhet att det skulle installeras en trapphiss i källartrappen också och vårt problem var löst. Från att ha varit på gränsen till att inte ha kunnat komma in och ut ur min bostad, så var nu detta problem löst.

Jag fick också vid den här tiden tillfälle att i landstingets regi att prova en kylväst och då jag visste att jag inte tålde värme särskilt bra, så nappade jag på detta erbjudande direkt. Det blev en mycket positiv överraskning och den gav en klar förbättring på både min gång, balans och reaktionsförmåga. Kylvästen finns nu i min frys och jag anser den guld värd under varma dagar. Idag påverkas inte min gång, men dock min allmänna kondition. Jag använder den då jag har blivit utsatt för onormal värme och då jag av någon annan anledning känner mig svagare.

Sedan började jag fundera på hur jag skulle få med mig skotern i bilen eller skulle jag kanske skaffa mig en annan bil? Höjden på skotern var för hög för att gå in i min Volvo V70. Vi bytte sitsen till en som kunde fällas ihop och jag skaffade tre ramper, som var enkla att hantera och nu gick skotern in i min bil. Det var praktiskt och trevligt att kunna resa runt och ha skotern med sig. Då var jag även mobil dit vi kom. Men med tiden så hade jag det mycket svårt att stå upp och det blev allt krångligare att backa in skotern i bilen. Jag har väl aldrig varit så noga med lagar och förordningar, men fick dessutom reda på att skotern enligt lag skulle vara väl förankrad vid transport i bil och det var den inte i min bil. Detta tillsammans med problemen att få in skotern i bilen gjorde att jag slutade att ta med den. Idag bär vi ut rullstolen och jag får använda den istället. Det var kanske inte så förståndigt att ta med sig skotern i bilen, men vad gör man då man verkligen vill vara så rörlig som möjligt?

Nu finns det möjligheter att skaffa en bil där jag kan få med mig skotern, rullstol och allt det andra jag behöver. Dessutom går det att anordna så att du kan sköta ramper och annat med fjärrkontroller. Det är bara pengar som ska fram. Vad exakt detta skulle kosta vet jag inte, men jag får väl väga fördelar mot nackdelar. Det finns mycket som jag önskat mig och del av dessa önsketänkanden har faktiskt slagit in. Jag har talat med anpassningsfirman och för dem finns inga problem.

Jag staplade runt i min bostad med min rollator och jag hörde att jag nog borde använda rullstol, men det ville jag inte alls göra. Det är ett stort steg att överge sina ben och det gör du då du sätter dig i en rullstol. Det tog ett tag och jag ramlade några gånger innan jag förstod att jag var tvungen att acceptera faktum och nu är rullstolen ett faktum. Nu har jag den och har insett att det är bara att vänja sig. Hemma går det bra, men det är inte roligt att sitta i rullstolen i folksamlingar. Du ser just ingenting, du kommer inte fram och du är en riktigt handikappad människa. Du känner dig helt enkelt utanför. Mitt alternativ är att inte befinna mig i folksamlingar med rullstolen. Och i och med rullstolen, så uppstod det andra problem hemma. Jag fick ta bort mattor, trösklar måste bort och litet annat fick lov att anpassas. Jag kom heller inte in i badrummet med rullstolen och det blev till att kontakta bostadsanpassningen igen. Vi gick igenom vad som var tvunget att göras och som jag har sagt förut, så fungerar vår bostadsanpassning på ett utomordentligt sätt. Det tog tid att få badrummet anpassat, men vad gnäller jag över? Idag så fungerar mitt dagliga liv riktigt skapligt.

Efter rullstolen dök en annan sak upp, som fick mig att undra igen. Det fanns risk att jag skulle ramla eller få andra problem i hemmet och jag fick veta att jag nog borde ha ett larm installerat. Nog visste jag vad ett larm var, men samma här som med rollatorn. Det var väl bara riktigt gamla och sjuka gubbar och gummor som hade larm? Var jag en riktigt gammal sjuk gubbe? Jag tyckte åtminstone inte det, men samtidigt så insåg jag att min snälla granne inte alltid skulle vara hemma och det vore nog en bra försäkring att ha larm. Jag kunde ju ramla och jag hade erfarenhet av att inte kunna ta mig ur sängen. Inte långt efter att jag hade fått larmet installerat, fick jag feber och förstod att jag måste ta mig till doktorn. Jag försökte då få hembesök av doktorn, men det var väl nog så naivt? Mina ben bar mig knappt, jag fick tid på

vårdcentralen och väl hos doktorn så konstaterades det att jag hade en urinvägsinfektion. Jag blev botad, men så hände det igen. Denna gång kunde jag inte ta mig ur sängen och tryckte på larmknappen. Larmgruppen har ju nyckel och de kom och hjälpte mig ur sängen. Jag kylde ner mig med en dusch och satte på mig min kylväst. Ut till vårdcentralen igen med urinprovet och det konstaterades att jag ånyo hade en infektion. Doktorn gav mig nu ett piller som ska motverka vidare infektioner och det har nu fungerat i ett och halvt år. Ta i trä eller inte, men tänk så tacksam man kan vara för ett piller.

Trötta kan alla bli, men fatigue i MS är en speciell sorts trötthet. Denna fatigue är en del av mystiken i MS och läkarvetenskapen river sig förmodligen i huvudet lika mycket för fatigue som för MS i sin helhet. Det finns vissa symtomlindrande mediciner för fatigue, men jag får nu fråga min neurolog om detta. På nätet kan jag inte finna något som är bra och som inte har för mycket biverkningar för min smak. Sedan kanske det är det också så att min fatigue inte är så pass illa att jag ska medicinera för den. Jag läste att man tar till amfetamin i allvarliga fall? Varför inte en rogivande dos av cannabis kan man fråga sig? Det är en underlig värld vi lever i. Det enda jag kan göra då jag känner fatigue, är att lägga mig och vila. Ofta får jag vila länge. Om jag blir riktigt trött, tar jag en kall dusch, tar på mig kylvästen och i värre fall tar jag också ett par Alvedon, Ipren eller Aspirin. Förmodligen är inte dessa piller särskilt vetenskapliga, men då jag tycker de hjälper till viss grad, så gör jag så. Hittills har jag inte känt några problem med magen och levern lär det inte vara något fel på. Min kur hjälper inte alltid, men ofta. Och dessutom när jag inte har hört några bättre förslag och då det är min kropp det gäller, så får jag väl hitta på vad jag vill med den, så länge jag inte tar livet av mig?

Vänner och bekanta undrar hur jag kan vara så positiv trots att jag har MS med vad allt det medför. Ja, det undrar jag själv ibland, men jag är väl litet fatalist? Visst innebär sjukdomen mycket negativt, men jag vet att jag inte skulle bli bättre av att jag gick och konstant surade? Jag har i allmänhet ett ganska gott humör, men inte alltid. Det finns många saker som irriterar mig. När människor lägger huvudet på sned och frågar mig med sorg i rösten; "Hur mår du". Vad fan ska jag svara på det? Oftast blir det; "Förutom att jag inte kan gå, så mår jag bra". Det är ju visserligen en ren överdrift, men jag tycker inte synd om mig själv. Likaså blir jag

irriterad över att folk klagar över sina egna, vad som jag anser som ganska oväsentliga åkommor. Jag har vid ett tillfälle till och med sagt: ”Men du kan i alla fall gå.” Kanske det var väl taskigt, men någon måtta får det vara.

Jag inser att det skymtar en viss egoism över mitt dagliga leverne och jag märker också att jag ibland blir litet cynisk och sarkastisk. Det händer nog att jag säger saker och ting, som inte är så särskilt övertänkta. Kanske bottnar det i frustration som har kommit med min MS? Jag försöker verkligen att inte vara gnällig, men klarar det inte alltid. Ofta är jag envis och vill inte förstå att saker som jag brukade kunna göra, är idag oöverstigliga. Struntsaker, som att till exempel hänga upp en tavla eller nå något i ett skåp kan få mig att brista ut i ramsor, som inte är lämpliga att skriva. Jag vet att det inte hjälper att svära, men jag känner mig bättre efter en ordentlig ramsa och det kanske kan vara bättre att häva ur sig sin ilska istället för att hålla den inom sig.

Enligt vad jag har läst, så medför MS en lägre stresströskel. Utan att det minsta ge mig in i den psykoanalytiska djungeln så jag blir mera stressad, otålig eller irriterad nuförtiden. Men egentligen är det inte så märkvärdigt att jag blir stressad, då det uppstår en hel del förändringar i livet, som inte är av det positiva slaget. Enkla saker som att ta på och av sig byxor, strumpor och kalsingar, där jag måste stå upp för att få på mig dessa, är inte alltid så lätt. Då är det väl inte så underligt att jag blir irriterad och det händer att jag i min ensamhet tycker det är för jävligt. Jag har tänkt en hel del på detta. Genom att tänka på vad det är som gör att jag finner mig irriterad, så tror jag att det är lättare att hantera det hela. Kanske skulle jag sätta mig ner med en ”shrink” och reda ut min livsåskådning. Men det dröjer nog, då jag inte tror att jag är mottaglig för den sortens hjälp. Jag vill leva efter principen; ”Om du har ett problem, så berättat det för alla och sen är det ju inget problem längre”. Jag läste även kloka ord, som Dalai Lama sade: ”Om du har ett problem som går att lösa, så är det ju inget problem och har du ett problem som inte går att lösa, så är det ju inget problem heller – utan ett faktum.” Kanske väl djupt, men kanske något att tänka på.

Trapphissar och elskoters är förvisso mekaniska ting och mekaniska ting kan alltid gå sönder. Kanske det inte låter så allvarligt med att en elskoter eller en trapphiss går sönder, men för

mig betyder det mycket mer. När de går sönder, förlorar jag helt enkelt mina ben och blir hjälplös. Om skotern helt plötsligt skulle stanna, så sitter jag där helt utlämnad tills någon kommer och hjälper mig ur knipan. Det kanske är ett negativt tänkande, men tyvärr så är det sant. Jag har förberett mig för den händelse det skulle hända. Jag har alltid med mig telefonen med nummer inprogrammerade till dem som kan tänkas komma till min hjälp. Nu har det lyckligtvis aldrig hänt, men det kan hända. Hittills efter nästan fem år har jag haft en enda punktering på skotern och den gången löstes problemet på ett bra sätt. Den första tiden då jag hade min skoter var vi på väg in i vintern och jag visste att batterikapaciteten minskade vid allt lägre temperaturer. Det är möjligt att jag irriterade killarna på hjälpmedelscentralen med alla mina frågor, men jag ville försäkra mig så mycket som möjligt. Nu har jag blivit varse att då det är kallt, så kör jag inte så mycket i alla fall och på sommaren räcker batterierna mer än väl. Men ändå så skulle jag vilja ha en fördubblad batterikapacitet för att vara på den säkra sidan. Kanske löjligt av mig, men så är det.

Värre har det varit med trapphissarna. Jag kom hem en dag och hissen från källaren gick bara en decimeter och sedan var det stopp. Visst hade jag telefon med mig, men inga telefonnummer och larmknappen låg på nattduksbordet. Som väl var så kunde jag ta mig över till skotern igen och lyckades få kontakt med larmgruppen, som kom och hjälpte mig uppför trappan.

Denna första gång var det något av en traumatisk upplevelse och anledningen var nog att jag inte visste hur det skulle ordna sig. Nu har trapphissen stannat flera gånger, men nu vet jag att det ordnar sig på något sätt. Men så ska också trapphissen lagas och det gäller att få tag på de som sköter servicen. Dessa killar finns naturligtvis inte runt hörnet, men jag har haft god kontakt med dem och är problemet riktigt akut, då kommer de dagen efter jag har ringt.

Men saken är nu att jag inte riktigt litar på trapphissen. Jag vet att MS medför en lägre stress-tröskel, men det hjälper inte ett enda dugg, då jag inte kan låta bli att bekymra mig för att trapphissen kan gå sönder. Hur jag än försöker att glömma, så finns det där i bakhuvudet att det kan hända. Jag försöker intala mig själv att trapphissen är en gudomlig uppfinning och konstaterar att om jag inte hade den, så behövde jag hjälp varenda gång jag skulle in och ut. Det borde få mig på bättre tankar, men ändå så kan jag inte låta bli att bekymra mig. Vad vi ska kalla en sådan attityd, vet jag inte?

Jag kan inte motionera som förr. Jag sitter i min rullstol och får inte den minsta motion. Simning lär vara bra, men jag har aldrig tyckt om offentliga bassänger och sjukhuset bassäng är

också offentlig. Så jag simmar inte. Av goda vänner fick jag rådet att försöka prova något som kallas vibrationsplatta. Jag gick i vanlig ordning igenom hela internet och vad som stod att läsa om dessa vibrationsplattor och fick klart för mig att det kunde vara intressant att prova. Men hur? Jag lyckades få reda på att vi här i stan har ett gym, som har vibrationsplattor och jag tog mig dit. Entusiastisk ville jag köpa en vibrationsplatta direkt, men instruktören föreslog att jag skulle prova först under instruktion av grabbarna på gymmet. Det visade sig vara ett riktigt klokt förslag. Jag började med att köra två pass i veckan och fortsatte sedan med detta i ungefär ett år.

Det hör till saken att jag hade en ganska besvärande spasticitet och hade vid ett besök hos neurologen fått Baklofen utskrivet. Det hade jag provat förut, men gav upp medicinen, då den gjorde mig kolossalt trött. Efter passen med vibrationsplattan så kände jag att spasticiteten minskade dramatiskt redan efter några veckor. Då slutade jag att ta medicinen Baklofen. Kanske skulle jag ha kontaktat neurologen och konsulterat honom, men jag frågade en god vän som är läkare, om det skulle ta livet av mig att sluta att ta Baklofen, men det trodde han inte. Idag är jag helt övertygad om vibrationsplattans värde. Jag bedömer själv att min spasticitet nu är mycket mera under kontroll och jag anser att min blodcirkulation är bättre i benen. Då jag inte kan stå upp några längre tider – 30 till 40 sekunder med stöd är allt – så har jag hittat på en alldeles egen metod, som jag kallar fotbad. Det innebär att jag sitter på min skoter med fötterna på plattan och kör tre pass om tre till fem minuter varje per dag. Vetenskapen lämnar jag helt därhän, men jag tycker det hjälper mig och det räcker.

Jag gnäller inte för att vår skolmedicin inte har något underlag för vibrationsplattornas terapeutiska värde och således inte har dem i sitt sortiment. Här kan jag fatta beslut på egen hand. Visserligen kunde jag ha fortsatt att ta mig till gymmet två gånger i veckan, men jag köpte mig en platta för en ansevärd summa pengar och har nu mitt eget gym i källaren. Jag vill kunna köra när jag vill och slippa ge mig ut i ur och skur. Dessutom har jag en uppsättning hantlar, som jag kör med några kortare pass varje dag i veckan för att försöka behålla min styrka i armarna.

Jag har engagerat mig i tillgänglighetsfrågan för oss funktionshindrade. Det är tillgängligheten i lokaler dit allmänheten har tillträde och allmänna platser jag talar om. Detta har det talats om mycket länge och det finns många funktionshindrade som har höjt sina röster och försökt att få vårt samhälle att acceptera att de funktionshindrade ska kunna leva ett liv som alla andra. Vi har sett många förbättringar genom tiderna och benämningarna på funktionshindrade

har med tiden blivit mera mänskliga. Det var faktiskt inte så länge sedan man talade om vanföra, halta och lytta, invalider och rullstolsbundna. Men detta har ändrats till handikappade och idag talar man om att ändra detta till människor med funktionsnedsättningar och eller funktionshinder. Kanske kan man tycka att det inte skulle spela någon större roll om vi skulle använda ordet handikappad eller funktionshindrad, men det är en väsentlig skillnad mellan de olika benämningarna. I det engelska språket har de sedan länge använt orden "handicap" (handikapp) och "disabled" (funktionshindrad). Inom lagstiftningen blir det helt klart en skillnad. Att vara handikappad betyder att en person är förhindrad genom något slags hinder och funktionshindrad är man på grund av någon slags sjukdom eller annan skada. Sedan att man kan vara varaktigt funktionshindrad eller inte, är inte mitt problem.

Ämnet funktionshindrad och där tillhörande tillgänglighet borde vara opolitiskt, men då det är behäftat med lagstiftning, föreskrifter och förordningar och följaktligen kostnader, så blir det politik av det hela. Handikapprörelsen var från början en socialdemokratisk sak och är så fortfarande, men idag finns det inte de motsättningar som fanns på den tiden då det började. Jag har anammat en helt opolitiskt modell i mitt engagemang inom tillgänglighetsfrågan och försöker följa den lagstiftning vi har. Vi har lagar och förordningar och där tillhörande regler angående tillgängligheten i vårt samhälle. Men det råder oklarheter och det vore tacknämligt om vår riksdag hade antagit tillgängligheten i den nya diskrimineringslagen. I USA, England och Australien har de sedan länge antagit diskrimineringslagar för de funktionshindrade och vi skulle mycket väl ha kunnat anpassa en diskrimineringslag för vårt land med ledning av dessa. Vi har bra lagar för hjälpmedel, men för tillgängligheten tycks våra politiker att skriva ohyggligt långa tårdrypande skrifter före att göra något konstruktivt. Detta anser jag vara patetiskt. Den värsta av dom alla är den nationella planen för handikappade, som så vackert kallas "Från patient till medborgare". Redan namnet säger att den är en skön samling av svammel. Det finns inte en enda punkt i denna plan, som skulle tvinga någon att producera resultat. De kommunala handlingsplanerna är ungefär av samma sort. Summan av planerna är att det ena efter det andra ska göras, men det finns ingenting om vem som ska göra det, när det ska göras och vem som ska betala det.

Sedan om det var ett misstag eller inte att ge sig in på internet och studera cannabis mot MS-symptom vet jag inte. Men onekligen var det intressant och med tiden blev jag mer och mer intresserad av allt jag läste. Jag har nu googlat på svenska och engelska om cannabis/MS, ma-

rijuana/MS, THC/MS, neuropatisk värk/MS, cannabis/spasticitet och alla tänkbara kombinationer av dessa på både engelska och svenska. Min slutsats, men dock inte mitt sista ord, är att det gamla uttrycket ”ingen rök utan eld” gäller här i allra högsta grad. Naturligtvis kan jag inte bedöma om allt är fakta, men jag anser att det är tillräckligt för att våra neurologer skulle vara mer uppmärksamma. Jag försökte att tala med ett par av neurologer här i staden, men de såg mest besvärade ut och kom ur diskussionen, utan att egentligen säga någonting. Ska jag vara riktigt ärlig, så såg de mest skrämda ut vid bara tanken att jag kunde komma med något så dumt. Jag är helt och hållet medveten om att cannabis är ett mycket kontroversiellt ämne och samtidigt vet jag att det ligger mycket gamla fördomar och politik i det hela. Och enligt vad jag kan läsa på nätet finns det även kontroversiella kommersiella intressen i hampa.

Mina första försök att få något vettigt svar, resulterade i ingenting och så skickade jag in ett underlag till en debattartikel till Svenska Dagbladet. Det hände just ingenting heller på ett tag och jag sade till min granne att nu struntar jag i att försöka få något svar. Men då helt plötsligt fick jag ett mail från Svenska Dagbladet, där de ville att jag förkortade artikeln och förklara litet mera om en cannabismedicin som jag hade tagit upp i artikeln. Jag gjorde så och dagen efter, så kom den här artikeln in på debattsidan i tidningen;

Låt THC hjälpa MS-patienter.

Man kan undra varför svenska MS-patienter inte får prova THC (tetrahydrocannabinol) som symptomlindrande medicin? I Kanada, Holland och i tolv stater i USA kan MS-patienter få receptbelagd naturell THC. Den holländska regeringen har godkänt apoteksförsäljning av THC till människor som lider av MS. Här använder man erfarenheter och godkänner THC som symptomlindring.

THC är de facto naturell marijuana i en eller annan form och THC har funnits som medicin i tusentals år. Olagligförklaringen av THC på 1930-talet var nog välmenad, men tyvärr så lyckades man blanda ihop missbruk med medicin och där står vi idag. Det finns många MS-patienter i världen idag som försöker förbättra sin livskvalité genom THC och de bryr sig helt enkelt inte om lagen. Ingen tycks idag veta om MS är en enhetlig sjukdom och THC kanske hjälper i en form av MS, men inte i en annan. Men det kan vi ju inte få veta om vi i Sverige inte får prova.

Naturligtvis ska inte THC allmänt legaliseras, utan enbart avkriminaliseras som medicin. Det finns många läkare ute i världen, som genom erfarenheter verifierar THC:s medicinska värde

och det finns likaledes många läkare som säger tvärtom. Men innan det finns ett botemedel mot MS, så vore det väl rimligt att tester med THC skulle få ske. Inom skolmedicinen används morfin, amfetamin och andra droger och vad är då den stora skillnaden mellan dessa droger och THC? Biverkningar finns naturligtvis hos THC likväl som hos andra mediciner, men THC lär i sin naturliga form lär vara en av de mest säkra substanser vi känner till. THC är inte fysiskt vanebildande och THC har aldrig orsakat något dödsfall.

Som våra neurologer väl känner till så finns det en i Kanada godkänd medicin som heter Sativex. Denna är ett extrakt av naturell THC i sprayform. Den är inte godkänd i Sverige, men kan enligt vårt läkemedelsverk skrivas ut till MS-patienter på s.k. patientbasis. Detta har mig veterligen inte skett och jag undrar varför? I England har det skrivits ut många recept på patientbasis och då undrar jag vad det är för skillnad på engelska MS-patienter och svenska?

Lennart Liljencrantz

(MS-patient)

Dagen då artikeln publicerades blev det ett riktigt ståhej. Sörmlands radio ringde och morgonen därpå hade de en kvarts intervju med mig. Lokaltidningen hörde av sig och de skrev också om mina åsikter om cannabis. Jag tänkte då att denna lilla öppning kunde få något att hända, men ämnet dog och inte hörde många av sig. Neurologerna fortsatte med sin totala tystnad. I och för sig finns det väl ingenting som säger att neurologerna skulle vara tvungna att säga någonting, men om nu ämnet verkligen är så kontroversiellt, borde väl någon ha reagerat?

Jag hade också skickat in min artikel om cannabis till tidningen Reflex (Neurologiskt Handikappades Riksförbunds tidning) och frågat dem om dom ansåg att frågan var alltför kontroversiell för publicering i deras tidning. Det var tyst därifrån ett bra tag, men så en dag så e-postade redaktören mig och ville publicera artikeln i en intervjuform. Jag kände nu att det började röra på sig och det vore väl märkvärdigt om jag nu inte skulle få några vettiga svar.

”Missbruk och medicin har blandats ihop”

Han tycker inte om att bli lagbrytare eller att prova den cannabisbaserade medicinen THC utan läkares inrådan. Han vill inte använda THC med tvivelaktig kvalitet och tycker inte om att handla av knarkhandlare.

– Men jag tycker om att må bättre, säger Lennart Liljencrantz och är väl medveten om att frågan om THC som ms-behandling är mycket kontroversiell i medicin-Sverige. Han har förhoppningar om att forskningen ska göra framsteg, men inser att det är en lång process och att det är tveksamt om något revolutionerande botemedel kommer inom snar framtid.

Sägs lindra muskelkramper

Via internet har Lennart Liljencrantz fått veta att ms-patienter i Kanada, Holland och tolv stater i USA lagligt kan få symtomlindring genom recept belagd naturell tetrahydrocannabinol. THC sägs lindra muskelkramp, värk och spasticitet. Den holländska regeringen har godkänt apoteksförsäljning av THC till människor som lider av cancer, hiv, ms och Tourettes syndrom. I Holland finns till och med ett särskilt apotek som enbart tillhandahåller THC.

– Varför kan man i vissa länder godkänna THC och i andra inte ens ta del av den erfarenheten?

I Sverige är THC tabubelagt och patienter får under inga omständigheter pröva medlet. THC betraktas av vissa som naturell marijuana och har använts som medicin sedan lång tid. På 1930- talet förklarades THC i Sverige som narkotika och blev därmed olagligt.

– Det var säkert välment, men tyvärr blandade man ihop missbruk med medicin och där står vi i dag.

Men det är svårt att stoppa användningen av THC, vare sig som medicin eller rekreativt.

Uppgifter gör gällande att människor ändå försöker förbättra sin livskvalitet med THC. De bryr sig helt enkelt inte om lagen.

– Således har det skapats en kriminell kår av ms-patienter, betonar Lennart Liljencrantz och fortsätter:

– Värre är att många ms-patienter förvägras att prova eller använda något, som kanske skulle ge dem en bättre livskvalitet. Jag säger kanske, då jag ju inte kan veta om THC skulle hjälpa just mig, då jag stoppas från att prova.

Lennart Liljencrantz anser att han och alla andra ms-patienter har anledning och rätt att kräva svar på sina frågor.

– På inget vis försöker jag påstå att vi ska legalisera THC, utan jag talar enbart om att avkriminalisera THC som medicin och testa det medicinska värdet på mig och de patienter som inte har några förutfattade meningar om THC.

Har gjort egen research

Lennart Liljencrantz har lagt ned mycket tid på att granska vad som sker i omvärlden. Han har läst på internet om att det finns många läkare som genom erfarenheter verifierar THC:s medicinska värde och att det också finns många läkare som påstår motsatsen.

– Men att begära bevis för terapeutisk effektivitet hos THC anser jag vara både motsägelsefullt och skenheligt.

Åter, i Kanada, Holland och i tolv stater i USA finns det stor erfarenhet av THC:s medicinska värde och det vore mer än märkligt om inte våra läkare har tagit del av dessa erfarenheter.

– Jag underskattar naturligtvis inte forskningen. Jag har heller inga problem att förstå att man gör allt inom de ramar som finns tillgängliga för att finna ett svar på ms. Men innan man har funnit ett botemedel är det väl rimligt att alla möjliga symtomlindringar ska komma ms-patienterna till godo?

Lennart Liljencrantz anser att det inte behövs en så särskilt omfattande forskning för att läkare ska skriva ut THC på patientbasis. Erfarenheter från andra länder borde räcka långt.

– Jag tror inte heller att kostnaden för THC på en laglig marknad är särskilt stor jämfört med patentmediciner.

Han har stött och blött frågan med läkare och möts av besked som ”att THC inte är evidensbaserat” och att man inte tror på så kallade naturmedel.

– Det är ju ganska löjligt, då THC har fungerat i tusentals år som medicin och jag frågar mig hur man hade tänkt sig att få fram bevis om man inte provar.

Det var inte så länge sedan morfin användes med restriktion, men där har mänskligheten tagit över. Biverkningar finns naturligtvis hos THC, men vilka andra mediciner har inte biverkningar?

– THC är inte vanebildande, THC har aldrig orsakat något dödsfall och THC lär i sin naturliga form vara en av de mest säkra substanser vi känner till. Lennart Liljencrantz är medveten om att han utsätter sig för kritik och att många kommer att fälla hårda omdömen om honom.

– Jag kanske borde förstå att jag tar mig vatten över huvudet och ger mig in på områden som jag inte förstår. Men jag accepterar med glädje att bli anklagad för att gripa efter halmstrån, vara kontroversiell eller kanske rent av dum, men det är jag som har ms och jag blir varken bättre eller yngre.

Han säger det med en imponerande klarhet. Han medger att THC inte behöver vara en mirakelmedicin, men han tror på medlet tills den dag då han blir motbevisad. Då tystnad avlöses av svar.

Tidningen Reflex ansvarige utgivare författade för säkerhets skull en brasklapp och publicerade denna vid sidan av intervjun med mig och den löd så här:

”I nuläget avvisar NHR cannabis”

*Den första stora studien med cannabisbaserade läkemedel för ms-patienter slutade med ett blandat resultat. Objektivt sett förefaller det inte ha någon effekt på muskel - spasticitet, men subjektivt hävdar patienter att behandlingen minskade deras symtom och förbättrade rörligheten. Den brittiska studien på 630 patienter publicerades i **Lancet** för några år sedan. Forskarna som gjort studien menar dock att resultaten ger vissa bevis för att cannabinoider kan vara kliniskt användbara i behandling av ms. Multiple Sclerosis Society i Storbritannien har deklarerat att de patienter som har nytta av behandlingen bör få den. I en kommentar till studien i samma nummer av **Lancet** hävdar två experter att resultaten i studien ger lika mycket bevis om fördelar med behandlingen som många av de standardbehandlingar som används i dag, inklusive läkemedlet baklofen. Cannabis bör dock bara användas när annan behandling inte har effekt. Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) anser att alla bör få tillgång till godkända preparat som anses förhindra, lindra och/eller bota sjukdomstillstånd. Men så länge cannabis som drog betecknad är olaglig att framställa/odla, försälja och bruka kan NHR inte ta annan ställning än att avvisa bruket av cannabis. I vissa länder (även i våra närmaste grannländer) har dock utvecklats och saluförs vissa cannabisbaserade preparat som kan ges till bland andra ms-patienter, men då under lagliga och kontrollerade former. Detta bör tillkomma även personer i Sverige, men bara under förutsättning att den enskilde inte begår brott för att komma över och bruka preparaten.*

STEFAN KÄLL

generalsekreterare

i Neurologiskt Handikappades Riksförbund

Jag har full förståelse för ”brasklappen”, då cannabis de facto är ett kontroversiellt ämne och tidningen ville inte utsätta sig för risken att någon fördomsfull fanatiker skulle lagsöka tidningen. Men samtidigt då den ansvarige utgivaren nämner den förstklassiga tidningen Lancet, så kan vi läsa mellan raderna att nu finns det något positivt med cannabis.

I numret efter hade Reflex en artikel författad av professor Jan Hillert, Karolinska Institutet. Denna artikel var menad som ett svar på intervjun med mig. Jag läste den med spänning och fick uppfattningen det nog inte är så otroligt att neurologerna nu börjar riva sig huvudet och försöker finna ett svar till varför de inte har provat cannabis långt tidigare. Men det är naturligtvis mina egna positiva spekulationer. Å ena sidan försökte Jan Hillert säga att cannabis inte är bra, men han sade samtidigt att det provades och kunde provas vidare.

Cannabis ger endast måttlig effekt vid ms

I förra numret av Reflex berörde två artiklar användningen av cannabinoider vid ms (multipel skleros). I den ena redogjorde Stefan Käll från Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) för förbundets avvaktande hållning. I den andra intervjuades Lennart Liljencrantz, själv ms-drabbad, om sin åsikt att fördelarna med THC och annan cannabisbaserad behandling borde kunna komma ms-patienter i Sverige till del. Bägge menar dock att ytterligare kunskap behövs i ämnet. Lennart Liljencrantz inställning är begriplig och lätt att fatta sympati för – vilka skäl kan rimligen finnas för att undanhålla ms-drabbade en fungerande behandling som erbjuds i våra grannländer? Lennart Liljencrantz antagande, att detta skulle bero på en tabubeläggning av cannabisbaserade preparat är dock felaktigt. Jag vill mena att den svenska inställningen till bruket av dessa preparat är välgrundad och rimlig.

Sedan många år finns en uppfattning bland patienter med ms, främst uttryckt i Nordamerika och Storbritannien, att cannabispreparat eller THC, en av de viktigaste verksamma substanserna i cannabis, skulle vara ett effektivt sätt att förbättra livskvaliteten vid ms. Faktum är att detta är en from förhoppning som inte visat sig hålla vid vetenskaplig undersökning I England genomfördes för några år sedan en mycket stor och välgjord undersökning där man hos över 600 ms-patienter provade om THC eller ett cannabisextrakt var bättre än placebo (sockerpiller) mot en lång rad symtom vid ms. Resultat blev att patienterna upplevde en viss effekt mot smärta och mot spasticitet (den sorts stelhet som uppträder vid förlamningar vid ms). Problemet var att patienterna hade biverkningar som gjorde att livskvaliteten inte påverkades i positiv riktning. Dessutom kan man ifrågasätta resultaten eftersom patienterna på grund av biverkningarna kunde avgöra huruvida de hade verksamt substans eller placebo. Man använde dock även ett objektiva test för spasticitet, och här såg man ingen säker effekt. Från denna studie är det tydligt att om det alls finns en effekt av cannabinoider vid ms så är denna effekt liten och uppvägs av nackdelar i form av biverkningar, i första hand yrsel. När man något

halvår senare, när studien egentligen var avslutad, undersökte patienterna igen såg man trots allt en effekt på det objektiva sättet att testa spasticitet. Summa summarum anser de flesta bedömare att denna studie gör det troligt att en viss effekt av cannabinoider finns vid ms men att denna effekt är måttlig.

Det mest intressanta när det gäller cannabinoiderna är att vi lärt oss att det finns mottagarmolekyler, så kallade receptorer, för dessa ämnen i kroppen, inte minst i nervsystemet. På många håll pågår forskning för att ta fram mediciner som påverkar dessa receptorer, både ämnen som hämmar och som stimulerar receptorerna kan bli användbara som mediciner. Problemet är att behålla den önskade effekten men att undvika biverkningarna, till exempel yrseln. Detta forskningsfält måste betraktas som mycket lovande.

Svenska myndigheter har inte ansett att det finns tillräckligt underlag för att registrera cannabisbaserade läkemedel i Sverige. Jag tycker att de har gjort en riktig bedömning – effekterna är tveksamma och nytan i relation till biverkningarna likaså.

Å andra sidan finns redan möjligheten för svenska läkare att ansöka om tillstånd för att använda sådana preparat. Om en ms-patient har stora problem med smärta kan hennes/hans läkare ansöka om licens för behandling på försök av just den patienten. En sådan ansökan brukar godkännas om den drabbade redan prövat redan godkända mediciner för dessa besvär med dåligt resultat. Således finns inget principiellt förbud eller ställningstagande mot cannabis-baserade läkemedel från myndigheternas sida, och heller inget tabu. Skulle ny forskning övertygande visa positiva effekter av till exempel THC och att biverkningarna var acceptabla skulle ett godkännande bli möjligt, på samma sätt som morfinpreparat av olika slag är godkända trots att morfin i sig är en drog som kan missbrukas.

Vad man kan undra är hur myndigheter i Holland, Nordamerika och Storbritannien kunnat komma till beslutet att godkänna cannabinoider vid ms när det vetenskapliga underlaget är så tveksamt. En möjlig förklaring är att bruket och därmed acceptansen för cannabis i samhället i stort i dessa länder är så stort och bruket vid ms så utbrett att man ansett det omöjligt att hindra och därmed inte velat kriminalisera sjuka människor. Frågan är dock om detta är bra för de patienter som kommit att bruka dessa medel regelbundet.

Jag är personligen mycket tveksam på denna punkt. Det verkar finnas ett romantiskt önsketänkande att en liten ört (cannabis) skulle kunna lösa ett svårt medicinskt problem (ms) där vi inte alltid kan erbjuda en så effektiv behandling som patienterna behöver. Detta är vackert men naivt tänkt – framtiden ligger i stället i fortsatt forskning!

För att visa min envishet och visa att jag på inget vis har gett upp, skrev jag följande till Jan Hillert:

Bäste Professor Hillert.

Det var med intresse jag läste ditt svar på intervjun av mig om cannabis i Reflex. Rubriken i din artikel: "Cannabis ger endast måttlig effekt vid ms" tycker jag borde räcka till grönt ljus till användning av cannabis. Nytt hopp kom idag genom att läsa i Svenska Dagbladet: "Medicinens äldsta historia skrivs om." Kanske det börjar röra på sig? Trots de vetenskapliga aspekterna, så är jag nu övertygad, att vi i en inte alltför avlägsen framtid, kommer att ha cannabis inom vår skolmedicin. Samtidigt är det riktigt spännande att som ms-patient ha en hel kår av neurologer emot sig och veta att jag inte har helt fel. Det gamla uttrycket, "If it works, don't try to fix it", hoppas jag även kan gälla cannabis.

Med den ofantliga mängd information som står till buds på internet, tycker jag att det är inte naivt att ha uppfattningen "ingen rök, utan eld". Jag lägger inga romantiska aspekter på cannabis, utan jag är en boren realist, optimist och allmänt positivt inställd till livet. Jag tror på människans förmåga att upptäcka och uppfinna. Det som riktigt fick igång mig, var att cannabis som medicin inte behövde upptäckas. Detta gjordes ju för tusentals år sedan. Sedan att det har krånglat till sig, är en helt annan sak. Du säger att min inställning är begriplig och det är jag tacksam för, men jag har aldrig sagt att jag tror att cannabis skulle lösa de svåra problemen med ms. Den frågan lämnar jag ödmjukt till er neurologer, men under tiden anser jag att alla befintliga möjliga symptomlindringar ska användas. Biverkningar eller inte. Tabubeläggningen är bevisad genom vår lagstiftning och tyvärr så går allas tankar till narkotika, då man nämner cannabis. Jag skulle inte hålla det för otroligt att bara nämnandet av cannabis får huden att knottra sig på många skilda håll och inte minst inom den svenska skolmedicinen. Jag kan inte finna annat än att det skulle vara riskfritt för mig att prova cannabis, jämfört med många andra mediciner. Den enda risken, som jag kan se, vore väl att om jag skulle finna att cannabis hjälpte mot mina symptom. Då skulle vi nog få börja fundera ordentligt.

Jag har tagit del av studierna med Sativex och är helt medveten om de mycket oklara resultaten. Jag vare sig ska eller kan lägga mig i de vetenskapliga områdena, utan enbart undra varför inte jag får möjligheten att prova Sativex. Detta är inte att anklaga någon, men då det skrivits ut mer 2000 recept på patientbasis i England är det väl inte så underligt att jag undrar. Om vi procentuellt skulle jämföra oss med ett så pass civiliserat land som England, skulle det ha skrivits ut cirka 200 dylika recept i vårt land. Nu, vad jag kan lista ut är det enbart 5 – 7 stycken under prov? Jag är 69 år och om bieffekterna mest skulle vara yrsel, så är det helt försumbart. Jag har redan yrsel och trötthetssymptom, utan cannabis, och vet att i dessa stunder ska jag lägga upp fötterna på soffan tills det går över. Och skulle cannabis vara vanebildande, så vore väl det också ganska ointressant vid min ålder. Även en och annan bieffekt av annan art, skulle jag nog också klara av. Kanske är det naivt att påstå, att om det vore så, att jag enbart skulle känna mig bättre genom att använda cannabis, så har jag ändå fått en bättre livskvalité. Jag kan till och med tänka mig att röka eller äta cannabis under läkares ordination, men det är nog ett önsketänkande utan dess like.

*Sedan för ordningens skull så är inte Cannabis sativa en **liten ört**, utan den blir upp till fyra meter hög med frejdiga blad. Cannabis indica är en något kortare växt och just denna rekommenderas mot ms-symptom i vissa butiker i Holland. Men dit vare sig jag kan eller vill flytta. Nu hoppas jag innerligen vi aldrig får läsa en rubrik i Expressen som säger: ”MS-sjuk pensionär fängslad.”*

Då jag är en boren optimist, så vet jag att en dag så kommer det att finnas ett botemedel för MS. Människan kommer aldrig att sluta med att uppfinna och upptäcka. Men tills den dag då det finns ett botemedel finns är mitt enda hopp om bättring att någon låter mig testa cannabis. Idag är detta det halmstrå jag kan greppa efter för att få en bättre livskvalité. Jag säger inte att det skulle hjälpa, men om jag inte får testa så får jag sitta här i ovisshet resten av mitt liv. Om något skapar stress och dålig livskvalité, så är detta verkligen ett steg i den riktningen. Då och då kommer det braskande rubriker i tidningarna om att nu har man funnit ett botemedel för MS. Men det är mest skåpmat för mig. Vänliga människor ringer mig och berättar om dessa rön, men då jag tror att jag håller mig a jour med vad som händer inom MS-forskningen, är det inga nyheter som kommer fram. Jag vet att idag finns det ingenting, åtminstone officiellt, som kan bota MS.