

Omkring 400 yngre människor får varje år diagnosen multipel skleros (ms) i Sverige. Det är ett omväxlande besked. Men dagens bromsmediciner och stöd från vården gör att många lever ett bra liv med sjukdomen.

– Jag gör allt jag vill göra, säger Pernilla Lundborg, som fick sin ms-diagnos för ett år sedan.

”Ms hindrar mig inte från att göra det jag vill”

Pernilla Lundborg är 39 år och bor i Katrineholm. Hon har sannolikt haft ms i drygt 15 år, sedan 1993. Men först i juni 2007 fick hon sin diagnos, med hjälp av magnetkamera och ryggmärgsprov. Hon hade känt av skov tidigare, bland annat under graviditet, men kom först senare till läkare för utredning.

Pernilla Lundborg har två barn, 7 och 9 år gamla. Hon är grafiker och arbetar med layout på ett tryckeri.

– Jag hade ju känt av konstiga symptom tidigare, när benen inte fungerade så bra till exempel. I samband med diagnosen fick jag börja med injektioner varannan dag. Jag arbetar 80 procent men det är inte på grund av sjukdomen utan för barnens skull.

I dag behandlas ms med bromsmedicin (en produkt inom gruppen betainterferoner) och tar själv sprutan i olika delar av kroppen enligt ett schema.

Pernilla Lundborgs ms är inget som begränsar hennes liv, tycker hon. Hon tränar regelbundet, ”men det bör ju vem som helst göra”.

– Det finns inget som jag inte kan

göra, säger Pernilla Lundborg, som gärna ägnar fritiden åt att umgås med familjen.

Förebyggande effekt

– Vilket läkemedel patienten får beror på läkarens sammanvägning av olika faktorer, säger professor Sten Fredrikson, som behandlar ms-patienter på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge och även forskar kring sjukdomen. Det kan till exempel finnas andra sjukdomar med i bilden som påverkar läkarens beslut.

Bevisad effekt och medicinsk erfarenhet är viktigt när läkaren väljer läkemedel för en patient. Betainterferoner har använts länge och det finns studier med 16 års uppföljning.

– Så lång erfarenhet av behandlingen är naturligtvis en styrka, man vet att läkemedlet är effektivt och inte brukar medföra några allvarliga biverkningar, säger Sten Fredrikson.

När en ms-patient ska lära sig att ta en bromsmedicin varannan dag under lång tid framöver är det viktigt att förstå att behandlingens viktigaste effekt är att förebygga de så kallade skov som



Aktiv tillvaro. Pernilla Lundborg fick sin ms-diagnos för mindre än ett år sedan, men kände av sjukdomen första gången för många år sedan. Med träning och behandling lever hon ett aktivt liv med arbete och familj.

FOTO: MARIA ROSENLÖF

sjukdomen uppträder i. Ibland har patienterna förväntningen att omedelbart må bättre.

– Dessutom kan man efter ett tag behöva träffa sin ms-sköterska och få en ny genomgång av hur man bäst ger sig själv injektionen. Det gäller att hamna rätt i underhudsfettet och inte nere i muskulaturen eller för ytligt, då kan injektionen göra ont, säger Sten Fredrikson.

Diagnosen viktig

Förr kunde det ta flera år innan en ms-sjuk fick rätt diagnos men i dag går det fortare, med hjälp av magnetkamera och tydligare diagnoskriterier. Tidig diagnos är viktigt eftersom en bromsmedicin gör bättre nytta ju tidigare i sjukdomsförloppet patienten får den.

– Det viktigaste är att ge en allsidig och öppen information till alla som får en ms-diagnos.

Förutom ms-sköterskor och neurologer finns sjukgymnaster, arbetsterapeuter och kuratorer till hjälp. Hur en patient förhåller sig till sin sjukdom är individuellt. Vissa lär sig allt om ms och söker kontakt med människor i samma situation, andra sköter sin behandling men pratar inte i onödan om sjukdomen. Sten Fredrikson möter alla sorter.

– Ms är en känslig sjukdom såtillvida att man får den i unga år på vägen ut i livet, inte som äldre. Sätten att hantera den är lika många som patienterna. Men många har en onödigt mörk bild, med rätt behandling kan man länge leva ett fullgott liv. Det kräver förstås att man tar hand om sig – men det ska vi ju alla göra för att må bra, säger Sten Fredrikson.

Ms-sköterskan ger stöd

Boel Ekbladh är ms-sköterska vid Mälarsjukhuset i Eskilstuna. Hon och hennes kolleger runt om i landet har stor betydelse för patienterna från den stund de får sin diagnos.

– Vi kollar att patienten har förstått vad läkaren sagt, berättar om sjukdomen och behandlingen och förklarar så länge det behövs. Vi vill gärna att den som blivit sjuk har en anhörig med sig också, det underlättar, men första gången hinner man kanske inte med det.

Så kallad ”coping” är avgörande, att

patienten tar till sig fakta om sjukdomen och inser hur den kommer att påverka livet framöver, men också att det inte innebär en nattsvart diagnos.

– Vi vill att den som blivit sjuk själv ska kunna förklara vad sjukdomen består i. Ibland tar det tid, det blir mycket frågor. Först därefter kan vi börja prata om behandlingen, säger Boel Ekbladh. Det är viktigt att förstå att behandlingen bromsar, att skoven kan uppträda ändå men att de blir färre, lindrigare och med längre mellanrum.

Utvecklingen inom ms-behandlingen har gått fort på senare tid. Så sent som 1993 fick en nybliven ms-patient fortfarande rådet att ta det lugnt.

– I dag vet vi att träning, träning och åter

träning är en av nycklarna till att må bra, säger Boel Ekbladh. Här på neurorehab i Eskilstuna kan den som är ms-sjuk träna i grupp eller individuellt och sedan fika tillsammans med de andra. Vi har även ms-kurser där ett team av sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, uroterapeut, ms-sköterska och läkare samt patient och anhörig föreläser, det är mycket uppskattat. ✕



Boel Ekbladh

FAKTA | MULTIPEL SKLEROS

- Multipel skleros (ms) är en neurologisk sjukdom som drabbar det centrala nervsystemet, hjärna och ryggmärg.
- Cirka 13 000 människor i Sverige har ms och antalet nya fall per år är 5–8 per 100 000 invånare. Den genomsnittliga åldern vid insjuknande är runt 30 år. Dubbelt så många kvinnor som män får sjukdomen.
- Vanliga symtom är svaghet i armar och ben, domningar, stickningar eller skakningar i kroppen, synstörningar, försämrad koordinationsförmåga, sluddrigt tal, förändrade toalettvanor och trötthet.
- Den exakta orsaken till ms är inte känd. Ms är vanligare i länder längre bort från ekvatorn.