



MS-félag Íslands

MS-sjúkdómurinn 
Almennur fróðleikur

Lífsgæði einstaklinga með MS hafa aukist verulega á undanförunum árum með lyfjum sem gagnast flestum. Margir hafa væg eða engin einkenni eftir mörg ár með sjúkdóminn og enn fleiri lifa virku og sjálfstæðu lífi í mörg ár eftir greiningu.

Höfundar: **Bergþóra Bergsdóttir**, fræðslufulltrúi MS-félags Íslands og **Haukur Hjaltason**, taugalæknir á taugalækningadeild Landspítala Háskólasjúkrahúsi.

Umbrot og skýringarmyndir: **Högni Sigurbórsson**.

Bæklingurinn er **gefinn út af MS-félagi Íslands í mars 2017**.

Þakkir til Multiple Sclerosis Trust (MS Trust) og danska MS-félagsins, Scleroseforeningen, fyrir að veita góðfúslega heimild til að nýta efni á vefsíðum þeirra, til deildar A-7 á LSH fyrir nýtingu á efni úr bæklingi þeirra, til Magnúsar Baldvínssonar, röntgenlæknis og til Þuríðar Þorbjarnardóttur, líffræðings (efni af Vísindavef HÍ fyrir myndatexta).

Hluti styrkja sem söfnuðust í Reykjavíkummaráþoninu 2014 og 2015 runnu sérstaklega til þessa verkefnis en auk þess eru styrktaraðilar útgáfunnar:





INNGANGUR

Einkenni MS geta verið bæði líkamleg og hugræn og leggjast misþungt á einstaklinga. Líkamleg einkenni eru flestum skiljanleg og njóta samúðar en annað gildir um hugrænar breytingar sem ekki eru eins augljósar og oft erfiðari að takast á við.

Í þessum bæklingi er MS-sjúkdómnum lýst. Í byrjun er fjallað um greiningu hans og einkenni, því næst er farið yfir mismunandi sjúkdómsgerðir og þar á eftir er helstu líkamlegum einkennum lýst og ráð veitt sem geta linað einkennin eða hjálpað til við að takast á við þau. Aðeins er stuttlega komið inn á lyfjamál og meðferðir þar sem mikil þróun á sér stað á því sviði og því betra að fylgjast með á vefsíðu félagsins.

Efni bæklingisins er engan veginn tæmandi og því getur verið nauðsynlegt að afla sér ráðgjafar og frekari upplýsinga, til dæmis hjá MS-félaginu eða á vefsíðu félagsins, hjá taugalækni eða MS-hjúkrunarfræðingi.

Hafa ber í huga að einkenni sem tilgreind eru í þessum bæklingi geta átt sér aðrar orsakir en í MS-sjúkdómnum. Einnig, að ekki fá allir sem greinast með MS sömu einkennin.

Hér er aðeins leitast við að veita innsýn í mögulega birtingarmynd MS-sjúkdómsins til að auka almennan skilning.

MS-SJÚKDÓMURINN

3

- 4 HVAÐ ER MS?
- 5 MS-GREINING
- 6 SEGULÓMUN (MR/MRI)
- 7 EINKENNI
- 7 HVAÐ ER MS-KAST?
- 8 HVAÐ GERIST Í MS-KASTI?
- 9 MEÐHÖNDLUN MS-KASTA
- 9 KENNINGAR UM ORSÖK MS
- 9 ÞRÓUN SJÚKDÓMSFERILSINS

SJÚKDÓMSGERÐIR MS

- 10 MS Í KÖSTUM
- 10 SÍÐKOMIN VERSNUN MS
- 11 STÖÐUG VERSNUN MS
- 11 VERSNUN MS MEÐ KÖSTUM
- 12 VÆGT MS
- 12 EINKENNI FYRIR GREININGU
- 12 MS Í BÖRNUM

MS-EINKENNI

- 13 DOFI/NÁLADOFI
- 13 ERFIÐLEIKAR VIÐ GANG
- 14 HÆGÐAVANDAMÁL
- 14 JAFNVÆGISLEYSI
- 14 MÁTTMINNKUN/MÁTTLEYSI
- 15 SJÓNTAUGABÓLGA
- 15 SKERÐING Á SAMHÆFÐUM HREYFINGUM OG SKJÁLFTI
- 16 SKYNTRUFLANIR
- 16 SPASMI OG VÖÐVASPENNA
- 17 SVEFNROSKUN
- 17 SVIMI
- 18 TALERFIÐLEIKAR
- 18 TVÍSÝNI OG AUGNTIN
- 18 VERKIR
- 19 PREYTA
- 20 ÞVAGBLÖÐRUVANDAMÁL
- 21 ÞVAGFÆRASÝKING

- 22 MS-LYF - MEÐFERÐ OG VIRKNI
- 23 MS ER EKKI ÁVÍSUN Á ÖRORKU

HVAÐ ER MS?

MS er langvinnur bólgusjúkdómur í miðtaugakerfinu, þ.e. heila og mænu, þar sem ónæmiskerfið ræðst á mýelín, efnið sem myndar slíður utan um taugasíma (taugapræði) og ræður hraða og virkni taugaboða (sjá bls. 8).

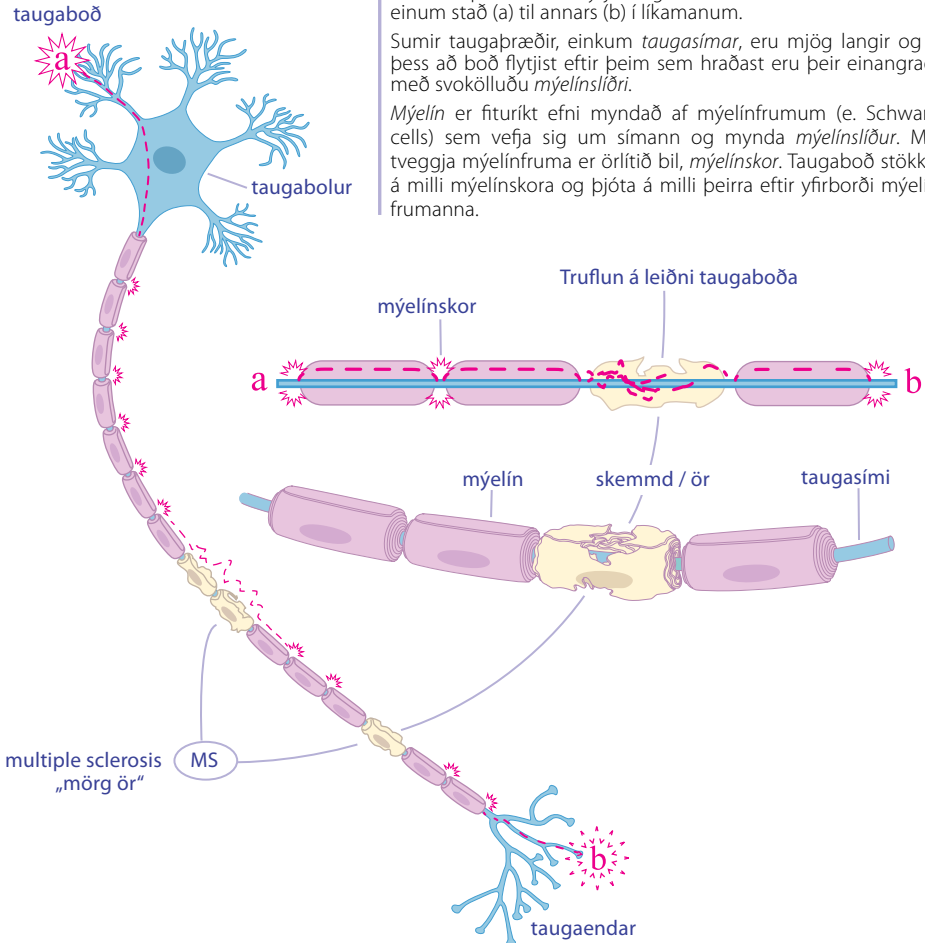
Afleiðingarnar felast í örum eða sárum á mýelínið (taugaskemmdir) sem hafa áhrif á leiðni taugaboða þannig að boð um til dæmis hreyfingu, tal eða hugsun truflast og ná illa eða ekki fram til tilætlaðra líkamshluta og einkenni sjúkdómsins koma fram.

Taugafurumur eru mjög sérhæfðar frumur.

Hlutverk þeirra er að flytja taugaboð í formi veikis rafstraums frá einum stað (a) til annars (b) í líkamanum.

Sumir taugapræðir, einkum taugasímar, eru mjög langir og til þess að boð flytjist eftir þeim sem hraðast eru þeir einangraðir með svokölluðu mýelínslíði.

Mýelín er fituríkt efni myndað af mýelínfrumum (e. Schwann cells) sem vefja sig um símann og mynda mýelínslíður. Milli tveggja mýelínfruma er örliðið bil, mýelínskor. Taugaboð stökkva á milli mýelínskora og þjóta á milli þeirra eftir yfirborði mýelínfrumanna.



Einkennin ganga að jafnaði til baka að hluta eða öllu leyti eftir nokkra daga eða vikur (MS-kast) en með tímanum geta einkennin orðið meira viðvarandi.

Örin (skemmdirnar) geta verið mörg og víðs vegar um miðtaugakerfið sem skýrir nafn sjúkdómsins, **multiple sclerosis (MS) sem þýðir „mörg ör“**.

MS er ekki smitandi. Þáttur erfða er lítill og sjúkdómurinn hefur ekki mikil áhrif á lífslíkur.

MS-GREINING

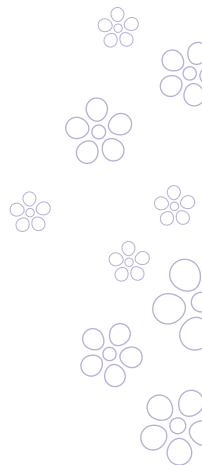
MS er einn **algengasti taugasjúkdómur sem leggst á ungt fólk**. Á hverju ári greinast að jafnaði um 25 manns með MS á Íslandi, flestir á aldrinum 20-40 ára. Margir hafa upplifað MS-einkenni mörgum árum fyrir greiningu án þess að hafa gert sér grein fyrir því fyrr en lítið er til baka.

MS er um tvisvar til þrisvar sinnum algengari hjá konum en körlum en um orsök þess er ekki vitað.

Við greiningu á MS er stuðst við:

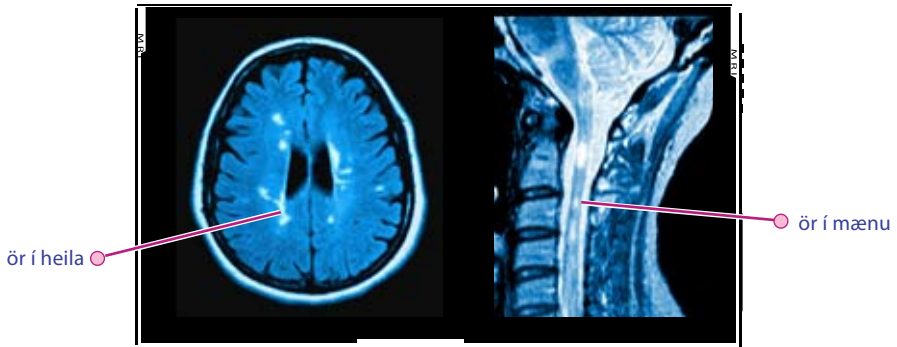
- **Skoðun taugalæknis.**
- **Sjúkrasögu** og einkenni.
- **Niðurstöður segulómunar (MR/MRI).**
- **Mænuvökvarannsókn** sem gefur til kynna hvort um bólgu í miðtaugakerfinu sé að ræða.
- **Sjónhrifrit** sem sýnir leiðnihraða taugaboða í sjóntaugum og leiðir í ljós hvort um töf á taugaboðum sé að ræða, eins og getur gerst í kjölfar sjóntaugabólgu.
- **Útilokun annarra sjúkdóma** sem líkst geta MS svo sem vissra gigtarsjúkdóma, brenglaðrar starfsemi skjaldkirtils, heilaæxla, vissra sýkinga o.fl.

Til að uppfylla skilyrði MS-greiningar þarf einkenni um taugaskemmd að koma frá a.m.k. tveimur stöðum í miðtaugakerfinu og að einkennin hafi komið fram á mismunandi tíma. Greining getur þó byggt á einu MS-kasti (sjá *Hvað er MS-kast?* bls 7) séu viss skilyrði uppfyllt á segulómun. Greining á MS getur þó aldrei byggt eingöngu á niðurstöðu segulómunar.



SEGULÓMUN (MR/MRI)

Segulómungefur góðar myndir af miðtaugakerfni og er mikilvægt til greiningar á MS. Segulóm skoðun er einnig hægt að nota til að meta virkni sjúkdóms.



Við dæmigerðan MS sjást segulskærar eða hvítar skellur (MS-ör/MS-skemmdir/ e. plaques) í heila og stundum í mænu á segulómunarmyndum. Slíkar breytingar eru ekki alltaf sértækar fyrir MS en ákveðið mynstur af þeim ásamt einkennum er notað til greiningar.

Til þess að meta virkni einstakra breytinga eða skellna er hægt að nota svokallað skuggaefni (gadoliníum).

Til einföldunar má segja að í virkri skellu (e. active plaque) er meira blóðflæði og því safnist þetta efni meira fyrir í þeim og aðgreinir þær frá eldri eða köldum skellum sem samanstanda af meiri örvef.

Segulómrannsóknir eru oft endurteknar til þess að fylgjast með framgangi sjúkdóms og stundum til að meta hvort svörun sé við meðferð.

Ekki er alltaf 100% samsvörun milli einkenna og myndrannsókna. Nýjar skellur geta komið fram án einkenna og ný einkenni komið án þess að nýjar skellur greinist.

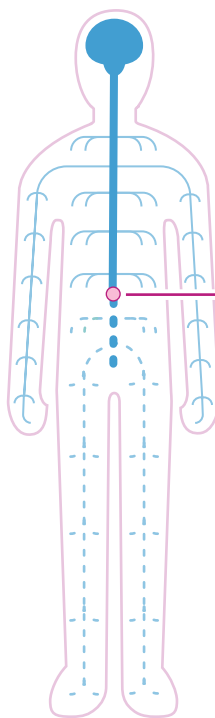
EINKENNI

Fjöldi bletta sem fram koma á segulómunarmynd segja ekki til um alvarleika eða fjölda einkenna.

Ef blettir eru staðsettir í heila á svæði sem stýrir minniháttar aðgerðum þurfa afleiðingar taugaskemmdanna ekki að vera alvarlegar og einstaklingurinn verið (nær) einkennalaus. Hins vegar getur ein lítil MS-skemmd í mænu haft miklar afleiðingar í för með sér, svo sem dofa eða máttminnkun í fótum og erfiðleika við þvaglát. Staðsetning bletta í heila og mænu skiptir því máli.

Dæmigerð einkenni út frá staðsetningu bletta:

- **Stóri heili:** Hugræn færnisskerðing, s.s. tal, minni og einbeiting en auk þess dofi og lamanir.
- **Litli heili:** Jafnvægisleysi, svimi og skjálfti, skerðing á samhæfðum hreyfingum.
- **Sjóntaug:** Sjóntaugabólga með sjóntapi og mismiklum verk í eða við auga.
- **Heilastofn:** Til dæmis tvísýni og augntin, svimi, heyrnartap, jafnvægistruflun o.fl.
- **Mæna:** Skyntuflanir í útlimum, vöðvaspenna og spasmi sem getur m.a. leitt til gönguerfiðleika, þvag- og hægðavandamál, máttleysi og Lhermitte's einkennið, sem er rafstraumstilfinning niður eftir baki og getur farið í útlimi þegar höfuðið er beygt fram.



Mænan er tengibraut fyrir taugaboð til og frá heila.

Skemmd eða ör á tilteknum stað á mænu hefur áhrif á taugasamband við ákveðin svæði líkamans.

Hér mætti t.d. búast við líkamlegum einkennum á borð við dofa neðan mittis og örðugleikum við gang.

Athugið að þetta er skýringardæmi en ekki almenn birtingarmynd sjúkdómsins.

HVAÐ ER MS-KAST?

MS-kast er þegar einstaklingur upplifir ný eða breytt einkenni sem rekja má til bólgu í miðtaugakerfi.

Til að einkenni geti talist til MS-kasts þurfa þau að vera til staðar í a.m.k. sólarhring. Kast varir almennt í nokkra daga eða vikur en getur þó einnig varað í nokkra mánuði samfleytt. Tími á milli kasta er einnig mjög mismunandi, allt frá vikum upp í nokkur ár. Sjúkdómsgangurinn er þannig ófyrirséður.

Gott er að láta taugalækni eða MS-hjúkrunarfræðing vita þegar grunur vaknar um MS-kast. Í það minnsta er ráðlagt að skrá hjá sér einkennin, hversu lengi þau vara og hvernig þau lýsa sér.

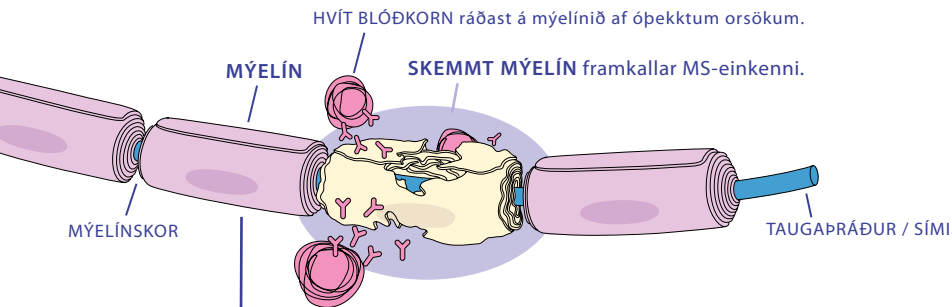
Ekki er um eiginleg köst að ræða þegar MS-einkenni aukast við hækkun líkamshita, til dæmis sóthhita, eða þegar einkenni versna af völdum sýkingar, s.s. þvagfærasýkingar sem getur verið með eða án sóthhita. Sama á við um versnun einkenna af völdum líkamlegs og/eða andlegs álags.

HVAÐ GERIST Í MS-KASTI?

Það sem gerist í MS-kasti er að ónæmiskerfið „telur sig“ skynja utanaðkomandi áreiti. Til varnar áreitinu sendir það hvít blóðkorn úr blóðrásinni inn í gegnum *blóð-heila-hömlurnar* (e. blood brain barrier) sem er þéttriðið net æða sem á að vernda miðtaugakerfið.

Þegar inn í miðtaugakerfið er komið **taka blóðkornin af óþekktum orsökum að ráðast á mýelínið** sem einangrar og hjálpar til við flutning taugaboða um taugapræði. Við árásina myndast rof eða sár á mýelínið.

Þegar einangrunin (mýelínið) hefur rofnað koma einkenni sjúkdómsins fram við það að taugaboðin verða hægari eða falla niður. Einkennin fara eftir því hvar skemmdirnar eru staðsettar í miðtaugakerfinu (sjá *Einkenni* bls. 6).



Mýelín er fituríkt efni myndað af mýelínfrumum (e. Schwann cells) sem vefja sig um *símann* og mynda *mýelínslíður*. Milli tveggja mýelínfruma er örllítið bil, *mýelínsgor*. Taugaboð stökkva á milli mýelínsgora og þjóta milli þeirra eftir yfirborði mýelínfrumanna (sjá mynd af taugafrumu á bls. 4).

Komi skemmd eða rof á mýelínið við árás hvítu blóðkornanna, eins og gerist í MS, koma truflanir í hraða taugaboða sem verða við það hægari eða falla niður.

Á einhverjum tímupunkti stöðvast þessi árás hvítu blóðkornanna.

Meðan á henni stendur er talað um *bólguviðbragð* sem kemur fram sem skugga-efnisupphleðsla á segulómun. Örfefur myndast þegar bólgusvarinu lýkur. **Ör eftir bólgu sjást sem hvítir blettir á segulómunarmynd** (sjá *Segulómun* bls. 6).

Í byrjun sjúkdómsferilsins er auðveldara fyrir frumur líkamans að gera við skaddað mýelín og fyrir taugakerfið að bæta upp eða finna nýjar leiðir framhjá þeim taugaskaða sem orðið hefur. Einkenni kastsins ganga þá til baka, ýmist að fullu eða með vægum varanlegum einkennum.

Með tímanum eða eftir endurtekin og jafnvel öflugri köst og fjölgun bólguskella verða viðgerðir erfiðari þar sem þykkt mýelínsins verður aldrei sú sama fyrir og eftir viðgerð. Það veldur því að taugaboðin hægja á sér og taugapræðir eyðileggjast eða eyðast. Einnig verður erfiðara fyrir taugakerfið að finna nýjar virkar taugabautir, sérstaklega ef skemmdu svæðin eru stór eða nálægt hvert öðru. Þá sitja eftir einkenni sem geta valdið mismikilli viðvarandi skerðingu.

MEÐHÖNDLUN MS-KASTA

Til eru ýmsar tegundir lyfja við MS; stungulyf, innrennslislyf, töflur og hylki. Lyfin hemja sjúkdómsvirkni og framþróun sjúkdómsins með því að koma í veg fyrir köst, fækka þeim eða stytta tímenn sem þau standa yfir.

Í alvarlegri köstum, þ.e. þeim sem hafa í för með sér skerðandi einkenni, er oft gripið til steragjafar til að flyta því að kastið gangi yfir. Vægari köst eru stundum, en þó síður, meðhöndluð með sterum.

KENNINGAR UM ORSÖK MS

Almennt er viðurkennt að MS er fyrst og fremst *sjálfsónæmissjúkdómur* þar sem ónæmiskerfið ræðst á eigin líkamsvefi. MS er **ekki arfgengur sjúkdómur** og **ekki smitandi**. Fæstir einstaklingar með MS eiga nána ættingja sem hafa MS en líkurnar eru þó um 2-5%. Líkurnar aukast ef um einnægja tvíbura er að ræða.

Orsök MS er enn óþekkt. Talið er nokkuð víst að samspil erfða eða genasamsetningar, sem gera einstaklinginn móttækilegri fyrir MS-sjúkdómnum, og utanaðkomandi þátta svo sem búsetu, mataræðis, D-vítamínskorts, veirusýkingar og reykinga, komi af stað keðjuverkun sem kveiki á ónæmisvörn líkamans. Það gæti átt sér stað mörgum árum áður en einstaklingurinn verður var við einkenni eða greinist með MS.

ÞRÓUN SJÚKDÓMSFERLISINS

Nær ómögulegt er að segja fyrir um hvernig sjúkdómsferli einstaklings kemur til með að þróast. Sjúkdómurinn er mjög einstaklingsbundinn og fáir ef nokkrir geta algjörlega samsvarað sig öðrum einstaklingum með MS.

Sumir einstaklingar fá strjál og væg köst, aðrir fá verri köst og tíðari. Í milda forminu virðist sjúkdómurinn liggja í dvala og engin köst koma fram, jafnvel svo árum skiptir. Aðrir geta fengið mörg slæm köst á stuttum tíma.

Þegar líður á sjúkdómsferlið getur sumum einstaklingum versnað smám saman án þess að um köst sé að ræða (síðkomin versnun).

Með nýjum lyfjum sem hefta köst og framþróun sjúkdómsins er hins vegar ástæða til bjartsýni. Hjá mörgum einstaklingum halda lyfin sjúkdómseinkennum alveg í skefjum eða draga verulega úr þeim.

Margir hafa væg eða engin einkenni eftir mörg ár með sjúkdómnum og enn fleiri lifa virku og sjálfstæðu lífi í mörg ár eftir greiningu.

Heilbrigður lífsstíll, regluleg hreyfing og endurnærandi svefn ásamt góðu og fjölbreyttu mataræði, getur haft jákvæð áhrif á þróun sjúkdómsferlisins. Of mikið álag eða stress getur aukið einkenni og jafnvel framkallað MS-köst.

SJÚKDÓMSGERÐIR MS

Sjúkdómsgerðir MS eru mismunandi en sjúkrasaga einstaklings gefur helst vísbendingu um sjúkdómsgerð hans. Langflestir einstaklingar greinast með MS í köstum, þar sem einkenni koma og fara og hvað flest og kröftugustu lyfin eru til við.



MS-köst þar sem einkenni ganga að mestu eða öllu leyti til baka.



Fyrst um sinn MS-köst þar sem einkenni ganga til baka en síðar samfelld aukning einkenna.

MS Í KÖSTUM

(RELAPSING REMITTING MS / RRMS)

Um 85% MS-greindra upplifa tíma-bundna versnun með bata í kjölfarið, svo kallað MS í köstum, sem gerir það að algengustu sjúkdómsgerð MS. Flestir greinast með þessa gerð sjúkdómsins.

Ný einkenni koma þá fram eða viðvarandi einkenni versna. Eftir köstin verður fullur bati eða þá að einhver einkenni sitja eftir, sem þó eru þannig að hægt er að segja að líðan og ástand sé nokkuð stöðugt á milli kasta.

Sjúkdómsgerðin er mjög ófyrirséð. Sé sjúkdómsvirkni mikil geta komið nokkur köst á ári en það þekkist líka að mörg ár líði á milli kasta.

Margs konar lyf eru til sem koma í veg fyrir köst, fækka þeim eða stytta tímamann sem þau standa yfir, jafnvel að þau haldi sjúkdómnum alveg í skefjum.

SÍÐKOMIN VERSNUN MS

(SECONDARY PROGRESSIVE MS / SPMS)

Þessi sjúkdómsgerð byrjar með köstum en breytist síðan yfir í óreglulega framrás með versnun einkenna þar sem stöku kast og minniháttar bati getur átt sér stað. Síðan versnar einstaklingnum smám saman án greinilegra kasta. Það yfirgangstímabil tekur mislangan tíma. Hjá sumum versnar sjúkdómurinn með hægum stíganganda á meðan öðrum versnar hraðar.

Lyf við þessari gerð sjúkdómsins eru ekki enn komin á markað (staðan í árslok 2016) en jákvæðar rannsóknarniðurstöður hafa nýlega verið kynntar. Allar nýjar upplýsingar er að finna á vefsíðu félagsins. Hægt er að meðhöndla einstaklinginn með MS-lyfjum á meðan hann fær köst.

Vel er hugsanlegt að árangursrík meðhöndlun með lyfjum á meðan einstaklingur er með sjúkdómsgerðina MS í köstum komi í veg fyrir síðkomna versnun.

Algengasta sjúkdómsgerð MS er MS í köstum þar sem einkenni koma og fara.



Samfelld aukning MS-einkenna.



Samfelld aukning einkenna samfara MS-köstum.

STÖÐUG VERSNUN MS (PRIMARY PROGRESSIVE MS / PPMS)

Sjúkdómsferlið fer hægt af stað og lýsirsérfrábyrjun í vaxandi einkennum án hléa eða bata. Um þriðjungur verður þó var við stöku kast með hléum og tímabundnum minniháttar bata. Ferlið getur tekið langan tíma eða náð hámarki á einhverjum tímapunkti og haldist stöðugt eftir það.

Einstaklingar sem greinast með þessa sjúkdómsgerð eru nokkuð eldri en þeir sem eru með MS í köstum. Um 10% einstaklinga með MS eru með þessa gerð sjúkdómsins.

Fyrsta lyfið við þessari gerð sjúkdómsins er nú væntanlegt (staðan í árslok 2016).

VERSNUN MS MEÐ KÖSTUM (PROGRESSIVE RELAPSING MS / PRMS)

Þessi sjúkdómsgerð einkennist af því að einstaklingur fær köst sem hann jafnar sig misvel af. Milli kasta er líka um hæga versnun að ræða.

Þessi sjúkdómsgerð er algengari hjá þeim sem greinast eftir fertugt. Talið er að um 5% einstaklinga með MS séu með þessa gerð sjúkdómsins.

VÆGT MS (BENIGN MS)

Hér er um mildasta form MS að ræða þar sem einstaklingur fær **stöku milt kast með löngu millibili án þess að fá varanlega skerðingu**. Margir upplifa þó versnun á sjúkdómnum eftir því sem árin líða.

EINKENNI FYRIR GREININGU (CLINICALLY ISOLATED SYNDROME / CIS)

Heitið CIS er notað yfir þá sem fá eitt kast með einkennum dæmigerðum fyrir MS og vara í að minnsta kosti 24 klukkustundir. Sumir geta fengið aðeins þetta eina einangraða kast sem gengur yfir og síðan ekki söguna meir en fyrir aðra er þetta byrjun á MS-sjúkdómnum, sér í lagi hafi þeir fleiri en einn bólgublett á segulómun og bólgumerki í mænuvökva.

MS Í BÖRNUM (CHILDHOOD MS / PEDIATRIC MS)

Greining MS í börnum og unglingum hefur færst í vöxt á undanförmum árum með betri greiningartækni og meiri þekkingu á sjúkdómnum. **Nær öll ungmenni greinast með MS í köstum þar sem einkenni koma og fara.**

Mjög erfitt og tímafrekt er að greina MS í börnum þar sem einkenni geta líkst einkennum annarra sjúkdóma.

Einkenni geta ýmist verið líkamleg eða hugræn. Líkamlegum einkennum er lýst á næstu blaðsíðum en bæklingarnir *Hugræn færni, Persónuleiki og háttalag, og Tilfinningaviðbrögð* fjalla um hugræn og tilfinningatengd einkenni. Hugræn einkenni geta t.d. verið erfiðleikar með minni, tal, einbeitingu eða athygli, breytingar á persónuleika eða háttalagi, s.s. þunglyndi, tilfinningasveiflur eða minna frumkvæði.

MS-EINKENNI

Stundum er talað um MS sem sjúkdóminn með þúsund andlit. Einkennin eru margbreytileg og einstaklingsbundin, og mismunandi er að hve miklu leyti einkennin hafa áhrif á daglegt líf. Hægt er að meðhöndla mörg MS-einkenni með góðum árangri.

Sumir finna lítið og sjaldan fyrir einkennum á meðan aðrir upplifa mörg og erfið einkenni og það jafnvel oft eða stöðugt. Fáir geta algjörlega samsvarað sig öðrum, þó sum einkenni geti verið eins eða svipuð.

Enginn fær öll einkenni sjúkdómsins.

Þess ber að geta að **einstaklingar með MS geta upplifað einkenni sem líkjast MS-einkennum en eiga sér allt aðra orsök.**

Í þessum kafla er líkamlegum einkennum MS lýst og ráð gefin.

Upptalningin er í stafrófsröð.

DOFI / NÁLADOFI

Dofi er með algengustu byrjunareinkennum MS. Hann getur komið í stórum eða litlum hluta líkamans og varað í styttri eða lengri tíma. Náladofi er talinn til taugaverkja.

Tilfinningin er einkennileg þegar komið er við dofin húðsvæði þar sem viðkomandi finnur minnkað skyn eða bara öðruvísi tilfinningu en venjulega.

Að vera dofinn í fótum er eins og að ganga á svampi sem getur aukið fallhættu (sjá *Skyndtruflanir* bls. 16). Þegar fingur eru dofnir getur verið erfið að vinna fínvinnu. Einnig getur maður misst hluti úr höndum sér.

ERFIÐLEIKAR VIÐ GANG

Göngutruflanir geta stafað af skyndtruflun og dofa, sem skerðir stöðuskyn einstaklingsins, jafnvægisleysi, máttleysi eða skertum krafti í ganglimi/-limum, yfirleitt í mjöðm eða ökkla. Einnig getur aukin vöðvastífni eða „spasticitet“ valdið því að fótur leitar niður um ökkla og truflað göngu. Þá getur stutt ganga verið í lagi en ekki þegar gangan lengist. Þá getur til dæmis annar fóturinn farið að „dragast aftur úr“ eða að einstaklingnum finnst hann ekki lengur ráða við stjórn fótansins.

Ef um gangtruflun er að ræða á einstaklingurinn það til að þreytast frekar. Eins er meiri hættu á því að fólk hrasí eða detti og finni stoðkerfisverki í ökklum, hnjám, mjöðmum og mjóhrygg. Til eru ökklospelkur til stuðnings sem létta gang auk gönguhjálpartækja, s.s. hækjur eða göngugrindur. Sjúkraþjálfarar geta veitt upplýsingar og gefið góð ráð.

HÆGÐAVANDAMÁL

Margir finna fyrir hægðatregðu og/eða hafa óreglulegar hægðir. Orsökina getur verið minni hreyfing, að viðkomandi drekkur ekki nægjanlega eða borðar ekki nóg af trefjaríku fæði. Einnig getur ástæðan verið aukaverkun lyfja eða spasmar og/eða minni tilfinning í grindarbotni.

Mikilvægt er að hafa reglulegar hægðir því annars eykst hættan á þvagfærasýkingu þar sem erfiðara verður að tæma þvagblöðruna auk þess sem öll almenn líkamleg og andleg óþægindi aukast.

Til að ráða bót á vandanum er **gott að hreyfa sig eins og hægt er, drekka nóg af vatni (8-10 glös á dag), borða sveskjur og trefjaríka fæðu** (hveitiklíð, gróft korn, ávexti og grænmeti), taka inn meltingargerla sem stuðla að heilbrigðri þarmaflóru (fást til dæmis í apótekum eða í heilsuhillum verslana) og gefa sér góðan tíma á salerninu í ró og næði. Ef vandamálið er enn til staðar er hægt að kaupa hægðalosandi lyf í apóteki. Leita skal til læknis ef vandamálið verður viðvarandi.

JAFNVÆGISLEYSI

Það sem getur valdið truflun á jafnvægi og þar af leiðandi fallhættu eru meðal annars skemmdir í litla heila, dofi, máttminnkun, sjóntruflanir, svimi, vöðvaspenna og spasmi, skjálfti, þreyta, verkir og ofurnæmni í fótum.

Þessi og mörg önnur einkenni aukast auðveldlega við þreytu og álag og í aðstæðum þar sem áreiti eru mörg, til dæmis í fjölmenni.

Jafnvægisæfingar eru árangursríkar en mikilvægt er að halda líkamlegum styrk eins og unnt er. Til eru gönguhjálpartæki og hjálpartæki til að setja upp á heimilum eins og handföng, baðbekkir eða baðstólar.

MÁTTMINNKUN / MÁTTLEYSI

Máttleysi getur verið vægt, stundum þannig að einstaklingurinn finnur einungis fyrir vægri klaufsku í hendi/höndum eða fyrir máttleysi í fæti/fótum við áreynslu. Við meira máttleysi/lömun verður oft vart aukinnar vöðvaspennu sem getur haft mjög truflandi áhrif á hreyfingar.

Máttleysi hefur áhrif á jafnvægi og göngu og því er nauðsynlegt að vinna á móti einkennum eins og mögulegt er, til dæmis með æfingum. Mælt er með því að byggja sig upp jafnt og þétt með reglubundnum líkamsæfingum í stað þess að taka hressilega á því stöku sinnum.

Gott ráð er að forgangsraða verkefnum til að spara orku og nota hjálpartæki þegar þeirra er þörf.

Rétt er að hafa í huga að þættir eins og sýkingar, vökvaskortur eða of mikil áreynsla, jafnvel almennt álag, getur orsakað þreytu, slappleika eða jafnvel máttleysi. Þetta getur orsakað að fyrr tilkomnir erfiðleikar við til dæmis gang eða lömum í fótum eða klaufska í höndum getur aukist. Þegar svona er ástatt er ekki um eiginlegt MS-kast að ræða enda ganga einkennin til baka þegar sýkingin eða hinir þættirnir eru að baki.

SJÓNTAUGABÓLGA

Sjóntaugabólga getur byrjað sem mis-sár verkur aftan eða við annað augað. **Sjónin minnkar þá yfirleitt á nokkrum dögum og getur jafnvel horfið.** Litaskyn minnkar eða hverfur sem og að nema styrkleika birtu. Einnig getur viðkomandi séð óskýrt, svona eins og horft sé í gegnum matt gler. **Þokusýn lýsir ástandinu vel**, því það er eins og sjónin verði þokukennd og að þokunni létti ekki þó augun séu nudduð eða augnlokum blikkað.

Eftir nokkurn tíma, allt frá nokkrum dögum upp í vikur dregur úr einkennum og sjónin fer að verða eðlileg aftur. Sumir fá þó varanleg einkenni með verri sjón og breyttu litaskyni.

Sjóntaugabólga kemur yfirleitt einungis í annað augað í senn. Sterameðferð getur flýtt umtalsvert fyrir bata og er oft beitt, sérstaklega þegar sjóntruflun er meira en væg eða verkur til staðar.

SKERÐING Á SAMHÆFÐUM HREYFINGUM OG SKJÁLFTI

Skerðing á samhæfðum hreyfingum á sér stað vegna bólgu í litla heila sem veldur truflunum á boðum frá heila til útstöðva þannig að stjórn og samhæfing fara ekki saman. **Það veldur klunnahætti, óstöðugu göngulagi, skertum augn- og útlímahreyfingum og erfiðleikum með tal.** Til dæmis getur verið erfitt að láta fingur hitta á nef með augun lokuð. Einkenni geta verið væg en geta líka verið það mikil að einstaklingur er sem ölvaður.

Í slæmum tilvikum getur einstaklingur verið þjakaður af skjálfta. Hann getur átt í erfiðleikum með að halda á glasi eða viðhalda ákveðinni líkamsstöðu, eins og að sitja. **Stress og kvíði eykur auðveldlega á einkenningu.**

Erfitt getur verið að meðhöndla slíkan skjálfta og stjórnleysi hreyfinga. Lyf hafa takmörkuð áhrif þannig að endurhæfing og aðlögun að breyttum aðstæðum er oft eina lausnin. Iðjuþjálfari getur gefið góð ráð. Í stöku tilfellum geta svo kallaðar botulinum-sprautur (botox) hjálpað.



Sumir finna lítið og sjaldan fyrir einkennum á meðan aðrir upplifa mörg og erfið einkenni og það jafnvel oft eða stöðugt.

SKYNTRUFLANIR

Skyntruflanir geta verið til staðar hvort sem húð er snert eða ekki. Skyntjunin getur verið minnkuð, aukin, breytt eða öðruvísi en eðlilegt er. Skyntruflanir geta verið vægar, frá dofa sem vart truflar viðkomandi, upp í illþolanlegan verk.

Skyntruflanir geta verið margvíslegar; náladofi, tilfinningaleysi í húð, ofurnæmni, breyting á hitaskynjun í húð, svo sem brunatilfinning (eins og húðsvæðið sé yfir gasloga) eða kuldi (innri kuldi, beinverkir, hand- og fótakuldi), kláði/ofsakláði, verkur eða þyngsli fyrir brjósti og almenn óþægindi í húð (til dæmis eins og haft sé gúmmiband um úlnið, ökkla eða brjóstakassa).

Skyntjun frá húð, við það eitt að strjúka hendi eftir húðinni, getur brenglast og gefið röng skilaboð. Einnig getur hita- og kuldaskyn truflast. Gæta þarf varúðar hvort sem skrúfað er frá vatni eða tekið um heita potta, diska, bolla eða annað viðlíka. Sama á við um kælipoka sem settir eru á húð.

Tilfinningin frá húðinni getur einnig verið óþægileg, jafnvel sársaukafull, við það eitt að fara í bað eða fá sand á milli tánna. Sumir upplifa þá tilfinningu að vera eins og með sandkorn í skónum þegar þeir ganga eða sem að þeir fletti blöðum með vettlinga á höndum þegar tilfinning í fingrum er lítill eða brengluð.

Í upphafi sjúkdómsferlis geta skyntruflanir verið hluti af eða eitt einkenna í kasti sem hverfa þegar kastið gengur yfir. Síðar í sjúkdómsferlinu geta þær orðið meira viðvarandi og þá átt það til að vera breytilegar í styrk og eðli.

Skyntruflanir geta valdið erfiðleikum í kynlífi. Slíkar truflanir skipta miklu máli og er full ástæða til að bera þær undir lækni eða hjúkrunarfræðing. Sjá einnig bæklinginn *Daglegt líf með MS* – um kynlíf.

SPASMI OG VÖÐVASPENNA

Spasmar felast í auknum ósjálfráðum vöðvasamdrætti (auknum *vöðvatónus*) sem getur orsakast af þreytu, álagi, sýkingum, verkjum og öðrum þáttum, eins og líkamsstillingu, og valda stundum sársauka.

Klónus eru hraðir, taktfastir vöðvakippir sem koma oftast fram í fótum um ökkla.

Spasmar og vöðvaspenna geta staðið yfir í stuttan eða lengri tíma.

Aukinn vöðvasamdráttur veldur vöðvastífleika sem veldur erfiðleikum við hreyfingu handa og fóta og dregur úr þreki og jafnvægi. Erfitt getur reynst að beygja útlím um liðamót og jafnvel getur vöðvi festis í ákveðinni stöðu.

Vöðvaspenna getur meðal annars valdið vandræðum við gang og með tal, með kyngingu og með stjórn þvagblöðru. Sumir nýta sér hins vegar stífleikann til að hjálpa sér við gang eða til að fara á milli stóls og rúms.

Hægt er að meðhöndla spasma og vöðvaspennu með sjúkráþjálfun og krampa-hamlandi lyfjum. Hvers kyns hreyfing, sjúkráþjálfun og teygjur eru grundvallaratriði í meðferð ásamt rétttri líkamstöðu í hvíld. Einnig er mikilvægt að einstaklingurinn sjálfur reyni að átta sig á hvað getur valdið og bregðist við. Það væri til dæmis með því að forðast þreytu, sofa vel eða athuga hvort líkamlegt eða andlegt álag sé of mikið. Einnig að athuga hvort um sýkingu sé að ræða, hvort sjúkráþjálfun sé ábótavant eða hvort bæta megi teygjuæfingar eða eigin æfingar. Gönguhjálpartæki geta komið mörgum að gagna.

SVEFNROSKUN

Svefntruflanir eru ekki dæmigerð MS-einkenni en eru samt algengar og oft ógreint vandamál. Nauðsynlegt er að greina og meðhöndla slíkar truflanir þar sem það getur bætt lífsgæði verulega. Svefntruflanir, þar á meðal svefnleysi, kæfisvefn og fótaóeirð, tengjast þreytu sem er algengt MS-einkenni. Verkir geta einnig valdið svefnröskunum.

Þreyta vegna svefnleysis getur haft veruleg áhrif á getu einstaklingsins í daglegu lífi.

Hægt er að ráða bót á svefnleysi með einföldum aðgerðum og æfingum sem finna má á vefsíðu MS-félagsins. Dugi það ekki til er rétt að bera vandann undir lækni. Svefnlyf geta verið nauðsynleg.

SVIMI

Svimi er **algengt MS-einkenni** og getur tengst kasti en einnig verið viðvarandi einkenni. **Svimi stafar af taugaskaða á svæðum sem samræma skynjun og viðbrögð við upplýsingum sem einstaklingurinn fær frá augum og útlímum um líkamsstöðu sína.**

Þegar svimi eða jafnvægisleysi er viðvarandi getur sjúkráþjálfari lagt hönd á plóg með styrktar- og jafnvægisæfingum auk þess að gefa ráð með líkamsstöðu. Stuðningshjálpartæki koma að gagna ef fólkí hættir til að hrasa eða detta.

Rétt er að hafa í huga að svimi er algengt einkenni meðal fólks og getur því orsakast af mörgu öðru en MS.

TALERFIÐLEIKAR

Talerfiðleikar eru mismunandi. **Málstol er sjaldgæft einkenni MS** en það er þegar einstaklingur á erfitt með að finna orð eða skilja aðra. **Algengari einkenni eru þvoglumælggi eða óskýrt tal og að raddstyrkur og radd- eða taltaktur truflast.**

Talerfiðleikar aukast ef einstaklingur er undir álagi.

Talmeinafræðingar geta veitt góða aðstoð.

TVÍSÝNI OG AUGNTIN

Tvísýni orsakast yfirleitt af truflun í heilastofni sem er neðst í heila og tengir hann við mænu. Þar eru taugar sem fara til augnvöðva. Trufluð taugaboð í þessum taugaboðum geta orsakað tvísýni.

Tvísýni getur verið til annarrar eða beggja hliða eða verið upp á við (þegar horft er upp) og henni getur fylgt sérstakt tif eða sláttur í sjónsviðinu vegna samtímis truflana í fylgihreyfingum augnanna. **Rykkjast þá augun ósjálfrátt taktfast til þeirrar hliðar sem horft er til og nefnist slík truflun *augntin* (e. *nystagmus*).** Við það upplifir fólk að myndin sem það sér hoppi upp og niður eða til hliðar. **Augntini fylgir oft svimatilfinning. Leita skal strax til augnlæknis og alls ekki aka bifreið á meðan þetta ástand varir.**

VERKIR

Verkir hjá einstaklingum með MS geta orsakast af MS-sjúkdómnum en líka tengst stoðkerfinu, til dæmis vegna hreyfihömlunar einstaklingsins.

Taugaverkir vegna sjúkdómsins sjálfs geta verið stöðugir en líka komið og farið. Taugaverkir tengjast oft truflunum í skyni (sjá *Skyndtruflanir* bls. 16), og finnur einstaklingur þá ekki eingöngu fyrir dofa, heldur náladofa, aukinni snertiviðkvæmni, kulda, brunatilfinningu o.fl.

Til eru taugaverkir sem geta komið skyndilega en vara stutt, til dæmis *Lhermitte's einkennið*. Það stafar af truflun ofarlega í hálsænu og lýsir sér eins og rafstraumur niður bak og jafnvel út í útlimi þegar einstaklingur beygir höfuðið fram.

Önnur tegund taugaverkja lýsir sér eins og rafstraumsverkir öðrum megin í andliti, svo kallaðir *þríburataugaverkir* (e. *trigeminal neuralgia*) en þríburataugin stýrir því að kyngja og tyggja. **Verkirnir koma fram þegar viðkomandi tyggur, kyngir, brosir eða burstar tennur.**

Tiltölulega algeng einkenni við mænutruflunum eru dofi og ónot í höndum og fótum. Eigi einstaklingur við aukna stífni í útlimum að etja fylgir því oft dofi og ónot, jafnvel verkir.

Verki er hægt að meðhöndla með lyfjum og sjúkrapjálfun. Einnig er gagnlegt að hreyfa sig og gera vöðvateygjur daglega, gefa sér tíma í djúpslökun og halda „sársaukadagbók“ til að læra á sjálfan sig. Með því er hægt að forðast aðstæður sem geta framkallað verki. Í einhverjum tilfellum er hægt að þjálfa athyglina frá sársaukanum á meðan verkirnir standa yfir, þ.e. að færa sársaukann frá því að vera í forgrunni til að vera meira í bakgrunni, með því til dæmis að „temja hugann“ eða hafa eitthvað áhugavert og skemmtilegt fyrir stafni.

Jafnvel getur iðjupjálfi eða sjúkrapjálfari aðstoðað við að yfirfara aðstæður á heimili eða á vinnustað með tilliti til líkamsstöðu við vinnu og hvíld og eftir atvikum ráðlagt um notkun hjálpartækja.

Verkir geta aukist við hita, kulda, eftir lélegan svefn, þreytu, hreyfiefðleika, lágt sjálfsmat, einmannaleika eða þunglyndi. Þá getur hjálpað að leita lausna við þessum einkennum samhliða meðhöndlun verkja.

PREYTA

Preyta er algengt einkenni MS. Stundum er MS-þreytu ruglað saman við leti áður en sjúkdómurinn er greindur en sumir upplifa þreytu sem fyrsta einkenni MS.

MS-þreyta er ekki venjuleg þreyta sem eðlilegt er að fólk finni fyrir eftir áreynslu eða erfiðan dag. **MS-þreyta er íþyngjandi þreyta sem gerir einstaklingi erfitt fyrir í daglegum athöfnum.** Preytan hverfur yfirleitt ekki eftir stutta hvíld og er ekki auðveldlega hrist af sér.

MS-þreyta getur verið bæði **líkamleg og hugræn.** Hugræn þreyta er ekki það sama og að tapa andlegri færni eða minni. Hins vegar getur MS-þreytan haft áhrif á skammtímaminnið, einbeitingu og orðanotkun.

MS-þreyta er talin vera sambland hægfara taugaboða og vöðvaslappleika. Ýmislegt annað getur haft áhrif á eða orsakað þreytu, s.s. minni hreyfing, þunglyndi, sýkingar, svefnleysi og lyf.

Gott er að bera útskýrða þreytu undir lækni. Að öðru leyti er gott að forgangsraða verkefnum og gefa sér hvíldartíma til að spara orku í allt þetta skemmtilega og nauðsynlega í lífinu, lífa heilbrigðu og reglusömu lífi, huga vel að næringu og halda blóðsykri jöfnum. Ýmis hjálpartæki geta komið að gagni við að spara orku.



ÞVAGBLÖÐRUVANDAMÁL

Allt að 75% einstaklinga með MS, bæði konur og karlar, eiga í einhvers konar vandræðum með tæmingu þvagblöðrunnar, sérstaklega þeir sem eiga erfitt með gang. Það er vegna þess að tenging taugaþráða á milli mænu og þvagblöðru er fyrir neðan tengingu mænu til fóta og **boð um nauðsyn tæmingar þvagblöðru ná því ekki eðlilega til og frá heila**. Einkennandi fyrir MS er að fólk verður „brátt“ og á af þeim sökum á hættu að ná ekki á salerni og missa þar með þvag.

Erfiðleikar með þvagblöðruna eru þó ekki alltaf MS-sjúkdómnum að kenna.

Vandamálin geta verið:

- **Ofvirk þvagblaðra:** Stöðug og skyndileg þörf fyrir að tæma blöðruna. Taugarnar senda boð til blöðru um tæmingu þó aðeins lítið magn af þvagi sé í blöðru.
- **Lausheldni:** Erfiðleikar með að halda þvagi. Oft og skyndileg þörf fyrir losun.
- **Erfiðleikar við að tæma blöðruna:** Einstaklingur getur bæði haft vandamál með að byrja þvaglát en einnig að hafa ekki tilfinningu fyrir því hvort blaðran sé tóm. Þvagflæðið er ekki mikið og kemur með hléum. Þetta kallar á tíðar klósettferðir og jafnvel þvagleka á milli þeirra.

Margir bregðast við þvagvandamálum með því að drekka minna til að forðast salernisferðir en það er ekki heppilegt og eykur meðal annars hættu á þvagfærasýkingu.

Mikilvægt er að tæma alltaf þvagblöðruna. Til að tæma betur er gott ráð að prófa að halla sér fram og/eða til hliðar á meðan setið er á salerninu. Karl mönnum er ráðlegt að setjast á salerni í stað þess að standa.

Ákveðnar tegundir matar og drykkja erta þvagblöðruna; drykkir sem innihalda koffín, áfengi, drykkir sem innihalda mikið af litarefnum, drykkir úr sítrusávöxtum og mikið kryddaður matur. Hægt er að halda „dagbók“ eða skrá yfir hvað maður drekkur og borðar til að sjá hvort þetta eða hitt hafi áhrif á blöðruna.

Gott er, bæði fyrir konur og karla, að þjálfa þvagblöðruna og gera grindarbotnsæfingar reglulega. Til eru ýmis lyf sem geta hjálpað til dæmis við ofvirkri þvagblöðru og því ráð að hafa samband við heimilislækni. Stundum er einstaklingum vísað til þvagfæralækna.

Til eru **þvagbindi og –buxur** í öllum stærðum og gerðum fyrir bæði konur og karla. Sjúkratryggingar Íslands (SÍ) greiða mestan hluta kostnaðar en heilbrigðisstarfsmaður þarf að sækja um úttektarskírteini til SÍ fyrir hönd einstaklingsins sem gildir í nokkur ár til úttektar í völdum verslunum. Einnig eru til þvagleggir og þvagpokar sem auðvelda tæmingu. SÍ tekur einnig þátt í kostnaði þeirra.

Nánari upplýsingar um þvagbindi á msfelag.is undir *Hjálpartæki*.

ÞVAGFÆRASÝKING

Þvagfærasýking er nokkuð algeng meðal einstaklinga með MS. Ástæður þess eru m.a. erfiðleikar við að tæma þvagblöðru, notkun þvagleggja, erfiðleikar við að viðhalda góðu hreinlæti við grindarbotn, minni hreyfigeta og blöðrulömun. **Þvagfærasýkingu, eins og aðrar sýkingar, þarf alltaf að taka alvarlega og leita skal strax til læknis/ heilsugæslu til að fá meðhöndlun.**

Einkenni þvagfærasýkingar eru svipaðar truflunum á þvagblöðrustarfsemi, (sjá *Þvagblöðrurvandamál* hér á undan). **Mikilvægt er að vera á verði gagnvart einkennum þvagfærasýkingar því hún getur aukið á MS-einkennum og líkst MS-kasti.** Einnig þarf að meðhöndla sýkinguna með lyfjum því annars er möguleiki á því að sýkingin fari í nýrun.

Staðbundin einkenni eru **tíð þvaglát, næturþvaglát, lítið þvag í einu, mikil þvaglátsþörf, sviði við þvaglát, þvagið er dökkt og/eða gruggugt, illa lyktandi þvag, blóð í þvagi, verkur yfir blöðrustað, kvið- og bakverkir og þvagleki/þvagteppa.** Einstaklingur getur fundið fyrir einu eða fleiri einkennum.

Almenn einkenni eru **hár líkamshiti, hrollur, slappleiki, ógleði/uppköst, niðurgangur og jafnvel breyting á meðvitundarástandi.** Þvagfærasýking getur þó einnig verið án þess að líkamshiti hækki.

Góð fyrirbyggjandi ráð við þvagfærasýkingu eru m.a. að **drekka vel, helst um tvo lítra af vökva á dag** (vatnið er best og jafnvel trönuberjasafi) og **taka trönuberjatöflur daglega** (fást í heilsuhillum verslana eða í apótekum). Þá þarf að gæta þess að **tæma þvagblöðruna** vel og reglulega og viðhalda góðu hreinlæti. Konur ættu að þurrka sig að neðan þannig að þær byrji að framan og endi að aftan og karlmenn ættu að taka forhúðina frá áður en þeir hafa þvaglát. Þá er ráð að hafa þvaglát eftir kynlíf, forðast krem og sprej á kynfærasvæðið, fara í sturtu frekar en í bað, forðast freyði- og olíubað og að lokum að vera í nærbuxum (helst úr bómull) sem þrengja ekki að þvag- og kynfærum.

Í apóteki er hægt að kaupa sérstaka strimla til að setja í þvag og kanna hvort um sýkingu er að ræða eða ekki. Ef grunur er um sýkingu skal hafa samband við heimilislækni/hjúkrunarfræðing á heilsugæslu sem gæti óskað eftir þvagprufu til að senda í ræktun en slík ræktun tekur þrjá virka daga. Því getur læknir ákveðið að setja einstakling samdægurs á sýklameðferð séu einkenni mjög skýr eða einstaklingur fengið þvagfærasýkingar áður. Við endurteknar sýkingar og þegar einstaklingur hefur lært að meta einkenni sín er stundum gefinn út fjölnota lyfseðill eða einstaklingur látinn taka smáskammta sýklalyf daglega sem fyrirbyggjandi meðferð.

MS-LYF – MEÐFERÐ OG VIRKNI

Um allan heim vinna vísindamenn að því að finna lausn á ráðgátunni um orsök og eðli MS og þróa lyf og meðferðir. **MS er enn ólæknandi sjúkdómur en miklar framfarir hafa þó orðið í meðhöndlun sjúkdómsins á síðustu árum.**

Ný og kröftugri lyf eru komin fram sem gagnast þeim einstaklingum sem fá MS-köst. Lyfin bæði milda og seinka framgangi sjúkdómsins og hafa þau áhrif að köstum fækkar og einkenni þeirra verða vægari og vara skemur.

Erfiðara hefur reynst að þróa lyf sem virkar á þá einstaklinga sem upplifa einhverja skerðingu án þess að fá greinileg MS-köst. Fyrsta lyfið er þó væntanlegt (staðan í árslok 2016). **Mikil áhersla er nú lögð á að rannsaka hvað veldur þessari versnun og á þróun nýrra lyfja eða meðferða sem gætu gagnast.** Einnig er verið að rannsaka hvort eldri MS-lyf sem notuð eru við MS í köstum og lyf við öðrum sjúkdómum geti haft jákvæð áhrif.

Vonir standa til þess að senn verði mögulegt að halda sjúkdómnum alveg í skefjum, jafnvel að endurnýja skemmt mýelín og að einstaklingur endurheimti einhverja tapaða getu. Er þá bæði horft til lyfja og möguleika þess að nota stofnfrumur.

Mismunandi er hvaða lyfjameðferð hentar hverjum og einum og taka þarf tillit til ýmissa þátta. Nauðsynlegt er að vega og meta hvort ávinningur af notkun lyfs vegi upp á móti áhættu eða hugsanlegum aukaverkunum. Einstaklingurinn þarf að vera meðvitaður um aukaverkanir en jafnframt um hvaða gagn lyfið getur gert fyrir hann.

Nýjar aukaverkanir geta komið fram í mörg ár eftir markaðssetningu lyfs og því er alltaf ákveðin áhætta við notkun nýrra lyfja. Það skýrir hvers vegna öflug lyf með erfiðar aukaverkanir eru ekki notuð við vægum MS. Nýjasta og kröftugasta lyfið er því ekki endilega það besta fyrir alla. Mörgum dugar veikari og gamalreyndari lyf til að halda sjúkdómnum í skefjum en að sjálfsögðu er eðlilegt að nota kröftug lyf við erfiðum sjúkdómi.

Á vefsíðu félagsins er að finna upplýsingar um lyf sem notuð eru við MS á Íslandi. Þar og á fésbókarsíðu félagsins eru birtar fréttir um rannsóknir sem lofa góðu og um lyf á lokametrum fyrir markaðssetningu.

Hægt er að meðhöndla mörg MS-einkenni með góðum árangri, svo sem ofvirka þvagblöðru, spasma og vöðvaspennu, verki og þreytu. Til er lyf sem getur bætt göngugetu. Þá geta lyf verið nauðsynleg við svefnvanda og til að lækna sýkingar. Oft getur þjálfun, eins og sjúkrapjálfun, hjálpað og aukið lífsgæði auk þess sem sérhæfð endurhæfing getur skipt máli.

Vonir standa til að senn verði mögulegt að halda MS alveg í skefjum og jafnvel að endurnýja skemmt mýelín.

Í þeim efnum er bæði horft til lyfjaþróunar og möguleika þess að nota stofnfrumur.

MS ER EKKI ÁVÍSUN Á ÖRORKU

Ástæðulaust er að ætla annað en að hægt sé að lifa góðu og hamingjuríku lífi þrátt fyrir að hafa MS í farteskinu, sérstaklega eftir tilkomu lyfja sem draga úr sjúkdómsvirkni hjá meginþorra MS-greindra. Heilbrigður lífstíll getur gert gæfumuninn; virkni í daglegu lífi, hreyfing, þjálfun, endurnærandi svefn, fjölbreytt mataræði, reykleysi og hófleg áfengisnotkun.

Fyrir nýgreinda einstaklinga getur verið mikil áskorun að læra inn á sjálfan sig og einkenni sjúkdómsins. Ástæðulaust er að fyllast örvæntingu og kollvarpa öllum framtíðarplönunum. Með tímanum lærist að þekkja á einkennin og takast á við köstin, jafnvel að gera ráðstafanir til að draga úr einkennum.

Nýgreindir með MS og fjölskyldur þeirra sem þekkja ekki mikið til sjúkdómsins hafa tilhneigingu til að bera hinn nýgreinda saman við aðra einstaklinga með MS sem þeir vita um eða sjá til, sérstaklega ef þeir aðilar búa við einhverja skerðingu vegna sjúkdómsins. **Hafa skal í huga að sjúkdómurinn er mjög einstaklingsbundinn** og samanburður því óraunhæfur auk þess sem tiltölulega stutt er síðan kröftug lyf komu á markað. Fleiri lyf og meðferðarúrræði munu bætast við á komandi árum.

Best er að fræðast um sjúkdóminn og fá nauðsynlegan stuðning. Hægt er að fá ráðleggingar og upplýsingar hjá læknum, hjúkrunarfræðingum og öðrum sérfræðingum innan heilbrigðiskerfisins. Að auki býður MS-félagið upp á ýmiskonar þjónustu og ráðgjöf. Sjá nánar á vefsíðunni *msfelag.is*.

Á veraldarvefnum er mikið af misáreiðanlegum upplýsingum og því mikilvægt að skilja á milli þess sem telst til nýjunga eða almennt viðurkenndrar þekkingar og þess sem er það ekki. **Vefsíða MS-félagsins inniheldur aðeins upplýsingar og efni frá traustum aðilum og tenglasafn sem finna má á vefsíðunni vísar á vefsíður sem birta aðeins traustar upplýsingar um sjúkdóminn og annað sem tengist honum.**

Heimilislæknir getur oft leyst úr mörgum vandamálum einstaklinga með MS og getur verið tengiliður við taugalækni og heilbrigðisstofnanir. **Það má ekki gleyma því að ekki er hægt að skrifa allt á MS-reikninginn heldur geta einstaklingar með MS fengið önnur heilsufarsvandamál.**

Upplýsingar og fræðsla eyða fordómum og auka skilning. Tilvalið er að fá lítil kynningarkort hjá MS-félaginu, sem hafa að geyma allra helstu upplýsingar um MS-sjúkdóminn, til að dreifa meðal fjölskyldu og vina eða koma fræðslubæklingi í hendur þeirra sem hugsanlega þurfa á því að halda.

Fyrir nýgreinda einstaklinga getur verið mikil áskorun að læra inn á sjálfan sig og einkenni sjúkdómsins.

Ástæðulaust er að fyllast örvæntingu og kollvarpa öllum framtíðarplönunum.



MS-sjúkdómurinn er áskorun
Sex bæklingar um MS-sjúkdóminn:

- fræðsla eykur skilning

 **Almennur fróðleikur**

 **Upplýsingar fyrir nýgreinda**

 **Daglegt líf með MS**

 **Tilfinningaviðbrögð**

 **Hugræn færni**

 **Persónuleiki og háttalag**

