



MS-félag Íslands

MS-sjúkdómurinn 
Upplýsingar fyrir nýgreinda

Höfundur: **Vilhjálmur Logan Vilmundarson Eaton**, fræðslufulltrúi unga fólksins.

Heimildir: Bæklingarnir *MS-sjúkdómurinn – Almennur fróðleikur* og *MS-sjúkdómurinn – Daglegt líf með MS*.


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 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:





Þvert á ímynd MS-sjúkdómsins, hafa ný lyf og tækniþróun gert mörgum MS-greindum kleift að njóta lífsins áfram.



INNGANGUR

Það er aldrei auðvelt að glíma við heilsufarsvandamál og margir verða fyrir áfalli þegar þeir fá greiningu á MS. Fyrstu viðbrögð geta verið: „Þetta hljóta að vera mistök“ eða: „Af hverju ég?“. Fyrir marga getur verið léttir að fá loksins nafn á einkenni sem stundum hafa varað í langan tíma, en flestir MS-greindir upplifa á einhverjum tímapunkti tilfinningar eins og sorg, gremju eða reiði yfir því að hafa sjúkdóminn og þurfa að lifa með honum. Einnig er algengt að afneitun komi í kjölfar MS-greiningar. Svona tilfinningar eru skiljanlegar og flestum tekst að vinna úr þeim.

Í því samhengi má benda á mikilvægi fræðslu. Fræðsla eykur skilning. Margir hafa heyrt um MS-sjúkdóminn og hafa óljósa hugmynd um að hann tengist hjólastól á einhvern hátt. Sú var kannski raunin áður fyrr en með nýjum lyfjum og betri tækni lifa mun fleiri nú góðu lífi með honum. Mikilvægt er að þeir sem eru nýgreindir með MS geti leitað sér upplýsinga og fræðst um sjúkdóminn. Framtíðin verður bjartari og sáttaferlið auðveldara ef fólk er upplýst um raunverulega mynd sjúkdómsins í dag.

Þessi bæklingur er ætlaður þeim sem hafa nýlega greinst með MS og aðstandendum þeirra í von um að upplýsingar um sjúkdóminn auðveldi þeim greininguna og bæti lífsgæði þeirra með MS. Bæklingurinn stiklar á stóru með allt það helsta sem snertir MS-greiningu en fyrir þá sem vilja vita meira um sjúkdóminn og líf með honum er bent á aðra fræðslubæklinga MS-félagsins, sjá baksíðu.

EFNISYFIRLIT

-
- 4 HVAÐ ER MS?
 - 4 SJÚKDÓMURINN MS
 - 4 SJÚKDÓMSGERÐIR MS
 - 5 ORSÖK MS
-
- 6 HVERNIG ER MS GREINT?
 - 6 SEGULÓMUN (MRI)
-
- 7 EINKENNI
-
- 8 LYF
-
- 9 LÍF MEÐ MS
 - 9 „ÉG ER MEÐ MS“
 - 10 AÐ NÁ SÁTTUM
 - 10 ...OG HALDA ÁFRAM AÐ NJÓTA LÍFSINS
-
- 11 FREKARI UPPLÝSINGAR

HVAÐ ER MS?

SJÚKDÓMURINN MS

MS er langvinnur bólgusjúkdómur í miðtaugakerfinu, þ.e. heila og mænu, þar sem ónæmiskerfi líkamans ræðst á mýelín, sem er efni sem myndar slíður utan um taugapræði og ræður hraða og virkni taugaboða. **Ör eða skemmdir myndast á mýelínið sem truflar leiðni taugaboða og þau ná illa eða ekki fram til tilætlaðra líkamshluta.** Koma þá einkenni sjúkdómsins fram. Líkja má því sem gerist í MS við rafmagnsvír þar sem plasteinangrunin hefur rofnað.

Örin eða skemmdirnar á mýelínið geta verið víðs vegar um miðtaugakerfið sem skýrir nafn sjúkdómsins, *multiple sclerosis* (MS) sem þýðir „mörg ör“. **MS er sjálfsónæmis-sjúkdómur**, hann er ekki smitandi, ekki arfgengur og hefur **takmörkuð áhrif á lífslíkur.**

SJÚKDÓMSGERÐIR MS

MS er mjög **ófyrrisjáanlegur sjúkdómur** og 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, jafnvel þó að einkenni séu eins eða svipuð.**

Langflestir sem greinast með MS fá einkenni í köstum (e. relapsing-remitting). **Tímabil þar sem einkenni MS koma fram kallast MS-kast en þess á milli verða flestir ekki varir við sjúkdóminn.** Einkennin ganga að jafnaði til baka að hluta eða öllu leyti eftir nokkra daga eða vikur en stundum geta einkenni orðið meira viðvarandi með tímanum. Tíminn á milli MS-kasta getur verið breytilegur, allt frá nokkrum vikum eða mánuðum upp í fleiri ár.

Sumir fá ekki MS í köstum heldur koma einkenni fram smám saman með tímanum en þá er talað um stöðuga versnun (e. primary progressive). Hversu hratt einkenni koma fram og hvernig þau þróast er erfitt að segja fyrir um. Einkenni geta breyst eða dofnað en ekki er um eiginleg köst að ræða. Nánari upplýsingar um sjúkdómsgerðir MS má finna í bæklingnum *Almennur fróðleikur*.

Mikilvægt er að taka fram að **MS-lyf geta heft framgang sjúkdómsins hjá meirihluta MS-greindra og hafa stórbætt framtíðarhorfur þeirra.** Sjá nánar um MS-lyf á bls. 8.

Tímabil þar sem einkenni MS koma fram kallast MS-kast en þess á milli verða flestir ekki varir við sjúkdóminn.

Ónæmiskerfi líkamans ræðst á heilbrigðar taugafrumur og skemmir mýelín þeirra.

ORSÖK MS

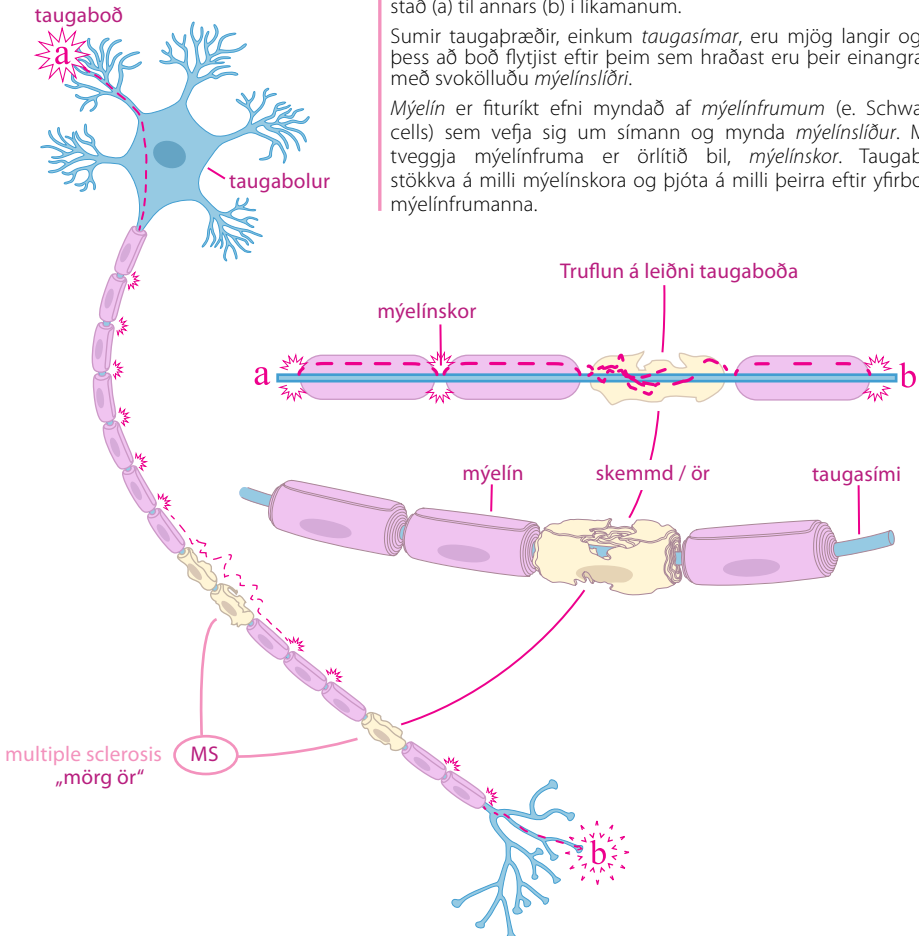
Orsök MS er enn óþekkt. Ekki er ljóst af hverju ónæmiskerfi líkamans ræðst á heilbrigðar taugafrumur og skemmir mýelín þeirra. Talið er nokkuð víst að samspil erfða, sem gera einstaklinginn móttækilegri fyrir MS-sjúkdómnum, og utanaðkomandi þátta svo sem búsetu, mataræðis, D-vítamínskorts, veirusýkingar og reykinga, komi af stað keðjuverkun sem kveiki á ónæmisviðbrögðum líkamans. MS er um tvisvar til þrisvar sinnum algengari hjá konum en körlum en ekki er vitað af hverju.

Taugafrumur eru mjög sérhæfðar frumur.

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

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

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



HVERNIG ER MS GREINT?

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 litið er til baka.

Við greiningu á MS er stuðst við:

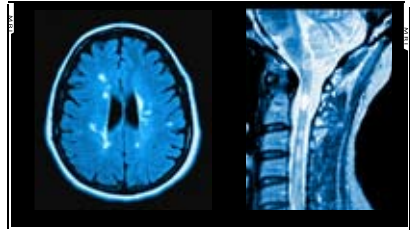
- Skoðun taugalækis.
- Sjúkrasögu og einkenni.
- Niðurstöður segulómunar (MR/MRI).
- Mænuvökvarannsókn sem gefur til kynna hvort um bólgu í miðtaugakerfinu sé að ræða.
- Sjónhrifrit sem sýnir leiðnihraða taugaboða í sjóntaugum og leiðir í ljós hvort um töf á taugaboðum sé að ræða, eins og getur gerst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

SEGULÓMUN (MR/MRI)

Segulómun gefur góðar myndir af miðtaugakerfinu og er mikilvægt til greiningar á MS. Segulóm skoðun er einnig hægt að nota til að meta virkni sjúkdóms. Við dæmigerðan MS-sjúkdóm 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.

Segulómrannskóknir 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 án þess að nýjar skellur greinist.



EINKENNI

Einkenni MS eru margbreytileg og því er stundum talað um MS sem sjúkdóm-inn með þúsund andlit. Einkennin fara eftir því hvar skemmdir eru staðsettar í mið-taugakerfinu og geta ýmist verið líkamleg eða hugræn. **Líkamleg einkenni** geta t.d. verið dofi í útlimum, þreyta, sjóntruflanir, breytingar á jafnvægissskyni, minni máttur, skerðing á samhæfðum hreyfingum, erfiðleikar við gang, vöðvaspenna, spasmi og verkir. **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.

Einkenni MS eru því margvísleg og koma mismikið fram hjá fólki. Best er að glíma við þau einkenni eða vandamál sem koma upp þegar þau gera það en ekki hafa áhyggjur af því sem gæti gerst. Hægt er að ræða um einkenni við MS-hjúkrunarfræðing eða taugalækni, eða fá ráð hjá MS-félaginu. Nánari upplýsingar um líkamleg einkenni MS og ráð við þeim er að finna í bæklingnum *Almennur fróðleikur*, og um hugræn og tilfinningatengd einkenni í bæklingunum *Hugræn færni*, *Persónuleiki og háttalag*, og *Tilfinningaviðbrögð*. Einnig er hægt að fá upplýsingar á vefsíðu MS-félagsins, *msfelag.is*.

Vert er að nefna að MS-einkenni geta komið fram við aukna þreytu, auknið álag eða í veikindum, en þá er ekki um eiginlegt MS-kast að ræða. Enn fremur, til að einkenni geti talist til MS-kasts, þurfa þau að vera til staðar í a.m.k. sólarhring. Gott er að láta MS-hjúkrunarfræðing eða taugalækni vita þegar grunur vaknar um MS-kast. Ráðlagt er að skrá hjá sér einkennin, hversu lengi þau vara og hvernig þau lýsa sér.

Þess ber að geta að einstaklingar með MS geta upplifað einkenni sem geta líkst MS-einkennum en eiga sér allt aðra orsök. Varast ber að skrifa allt á MS-reikninginn.

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.

Líkamleg einkenni stafa af líffræðilegum breytingum, sem sagt MS-skemmdum í mið-taugakerfi, en hugræn einkenni geta stafað bæði af líffræðilegum og/eða sálfræðilegum orsökum.

Misjafnt er milli einstaklinga hvort þeir fái líkamleg og/eða hugræn einkenni.

LYF

Um allan heim vinna vísindamenn að því að finna lausn á ráðgátunni um orsök og eðli MS-sjúkdómsins og þróa lyf og meðferðir við honum. MS er ennþá ólæknandi en miklar framfarir hafa þó orðið í meðhöndlun sjúkdómsins á síðustu árum. Ný og kröftug lyf eru komin fram sem geta hamið framgang hans með því að milda einkenni, fækka köstum eða stytta tímann sem þau standa yfir. Ef MS-kast gerir vart við sig er **stundum gripið til viðbótarmeðferðar, eins og steragjafar, til að flýta því að kastið gangi yfir**. Einnig er hægt að fá lyf til að meðhöndla hin margvíslegu einkenni MS.

Til eru ýmsar tegundir lyfja við MS; töflur, hylki, stungulyf og innrennslislyf. **Misjafnt er hvaða lyfjameðferð hentar hverjum og einum og þarf taugalæknir að taka tillit til ýmissa þátta í lyfjaval.** Mikilvægt er að fylgja tilmælum hans um lyfjameðferð og láta vita um allar breytingar sem verða á einkennum eða viðbrögðum við lyfjunum. Ef lyfjameðferð skilar ekki tilætluðum árangri er mögulegt að skipta þurfi um lyf.

Eins og með öll lyf geta komið fram aukaverkanir sem mikilvægt er að gera sér grein fyrir og kunna að bregðast við. Best er að ræða þessi mál við MS-hjúkrunarfræðing eða taugalækninn sem ávísar lyfjunum. Finna má upplýsingar um lyf sem notuð eru við MS á Íslandi á vefsíðu MS-félagsins, msfelag.is.

Mörg MS-lyf eru ný og ekki enn vitað hver langtímaáhrif þeirra eru, en búist er við að þau dragi talsvert úr þróun sjúkdómsins.

Ný og kröftug lyf eru komin fram sem geta hamið framgang MS með því að milda einkenni, fækka köstum eða stytta tímann sem þau standa yfir.



Best er að glíma við þau einkenni eða vandamál sem koma upp þegar þau gera það en forðast að hafa áhyggjur af því sem gæti gerst.

LÍF MEÐ MS

Það er óneitanlega erfitt að fá greiningu á eins óútreiknanlegum sjúkdómi og MS er. **Óvissan um framgang sjúkdómsins er mörgum mjög óþægileg og erfitt að venjast og lifa með henni.** Margir upplifa valdaleysi yfir eigin heilsu og jafnvel framtíð. Hins vegar er takmörkuð ástæða til að breyta framtíðaráætlunum sínum eða gera stórar breytingar á lífverni. Ef til þess kemur að einkenni MS valda því að þörf er á breytingum á daglegu lífi er best að glíma við það þegar að því kemur. Það er margt sem hægt er að gera til að auka lífsgæði og draga úr framvindu sjúkdómsins. **Almennt má segja að hollur lífsstíll dragi úr einkennum flestra sjúkdóma og er MS engin undantekning þar á.** Ástæða er því til að reyna að fá **nægilegan svefn, neyta hollrar fæðu, hreyfa sig reglulega og forðast of mikið álag.** MS-félagið, MS-hjúkrunarfræðingur eða taugalæknir geta gefið ráðleggingar í þessum efnum. Í ljósi kenninga um að D-vítamínskortur gæti átt þátt í að koma MS af stað er **ráðlagt að taka reglulega D3-vítamín og lýsi.** Einnig má nefna að reykingar gera engum gott og mikilvægt er að stilla áfengisneyslu í hóf. Að öðru leyti þarf að muna að taka ávísuð lyf og **fyrst og fremst njóta lífsins.**

„ÉG ER MEÐ MS“

Margir sem greinast með MS eru í vafa um hvenær þeir eigi að skýra fjölskyldu, vinum og/eða vinnufélögum frá greiningunni. Sumum finnst léttir að gera það strax, aðrir vilja bíða með það og öðrum finnst rétt að segja aðeins frá ef þeir eru spurðir. Sumir segja fyrst aðeins sínum nánustu og síðan öðrum eftir því sem þeir eru tilbúnir til. Aðrir nýta sér samfélagsmiðla. Það er líka hægt að fá einhvern sem maður treystir til að segja öðrum frá. Hvenær eða hvernig það er gert er undir hverjum og einum komið.

Einhverjum getur fundist þeir þurfa að afla sér upplýsinga eða læra fyrst almennilega á sjúkdóminn áður en þeir segja öðrum frá honum. Aðstandendur hafa oft sínar eigin spurningar, margar sem er jafnvel ekki hægt að svara, og eðlilegt er að þeir þurfi sinn tíma til að melta fréttirnar. **Hægt er að fá lítil kynningarkort með allra helstu upplýsingum um sjúkdóminn hjá MS-félaginu til að dreifa meðal fjölskyldu og vina.** Það getur hjálpað til að koma umræðum af stað og tryggir að allir séu vel upplýstir um sjúkdóminn.

AÐ NÁ SÁTTUM

Við greiningu er erfitt að ímynda sér að hægt sé að taka MS í sátt. Það tekur tíma og er sá tími misjafn milli einstaklinga. Sátttaferlið felur yfirleitt í

sér sorgarferli en greining á langvinnnum sjúkdómi er alltaf ákveðið áfall sem hefur ýmsar tilfinningalegar afleiðingar í för með sér. Sjálfsmynd fólks getur beðið hnekki og það sama á við um framtíðarvonir þeirra eða væntingar til lífsins. Fólk getur upplifað missi, depurð, kvíða eða reiði. Nauðsynlegt er að leyfa sér að upplifa þær tilfinningar sem koma og leita sér stuðnings ef þörf er á. MS-félagið býður upp á viðtöl við fulltrúa úr fræðslunefnd og tíma hjá félagsráðgjafa fyrir þá sem vilja, en einnig eru starfræktir félagshópar fyrir nýgreinda sem veita stuðning á jafningjagrunðvelli. Með tímanum venst hugmyndin um líf með MS og smám saman kemur sáttin.

...OG HALDA ÁFRAM AÐ NJÓTA LÍFSINS

Ekki verður dregið úr því að það er áfall að greinast með MS. Flestir sem greinast eru ungir einstaklingar í blóma lífsins sem margir hverjir hafa lítið þurft að hafa áhyggjur af heilsunni áður. Þessi óþægilega breyting verður oft til þess að fólk upplifir ákveðið stjórnleysi á eigin lífi en raunin er sú að greining á MS er alls ekki eins þungur dómur og hann var áður fyrr. Ný lyf, ný þekking á mikilvægi hollra lífsháttá og betri tækni gera mörgum kleift að lifa tiltölulegu óbreyttu lífi áfram. Nauðsynlegt getur verið að taka lyf og glíma við þau einkenni sem koma upp þegar þau gera það, en mikilvægt er að hugsa ekki um sjálfan sig sem sjúkling. Fyrir flesta nýgreinda getur verið áskorun að takast á við MS-greiningu en með tíma og góðum stuðningi verður auðveldara að sætta sig við hana og lifa í góðu jafnvægi. Mikilvægast af öllu er að vera jákvæður og halda áfram að njóta lífsins.


Nauðsynlegt er að leyfa sér að upplifa þær tilfinningar sem koma og leita sér stuðnings ef þörf er á.




Upplýsingar og fræðsla eyða fordómum og auka skilning. Hægt er að fá ráðleggingar og upplýsingar hjá læknum, hjúkrunarfræðingum og öðrum sérfræðingum innan heilbrigðiskerfisins. MS-félagið býður m.a. upp á námskeið fyrir nýgreinda, maka, börn og foreldra, og einstaklings-, para- og fjölskylduráðgjöf hjá félagsráðgjafa. Boðið er upp á viðtöl við fulltrúa úr fræðslunefnd sem hafa áralanga reynslu og viðtæka þekkingu á MS-sjúkdómnum. Einnig eru starfræktir félagshópar fyrir nýgreinda sem veita stuðning á jafningjagrundvelli. Sjá nánar um þjónustu MS-félagsins á vefsíðunni *msfelag.is*.

Að gefnu tilefni skal nefna að miklar og misgóðar upplýsingar er að finna á veraldarvefnum um MS og oft getur verið erfitt að skilja milli þess sem er áreiðanlegt 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.

MS-félagið gefur út fimm aðra fræðslubæklinga, sjá baksíðu, sem hægt er að nálgast á vefsíðu félagsins eða hjá félaginu að Sléttuvegi 5 í Reykjavík. Einnig er hægt að fá bæklinga senda heim.



Þú ert ekki ein/n. Fyrir flesta er áfall að greinast með MS og það tekur tíma að vinna sig upp úr því. Ekki hika við að leita þér stuðnings. Líf með MS getur verið áskorun en með jákvæðnina að vopni er hægt að lifa góðu lífi áfram eftir greiningu.





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**

