



## Å leve med MS

**BIOGEN**



## Innholdsfortegnelse

<b>Hva er multippel sklerose?</b>	<b>1</b>
<hr/>	
<b>Hvem får MS?</b>	<b>2</b>
<hr/>	
<b>Årsaker til MS</b>	<b>3</b>
<hr/>	
<b>Hvordan utvikler MS seg?</b>	<b>4</b>
<hr/>	
Forskjellige typer MS	4
Relapsing-remitting MS	4
Godartet MS (mild MS)	4
Sekundær progressiv MS	4
Primær progressiv MS	5
Hva er årsaken til forverringsepisodene?	5
Hvordan behandles forverringsepisoder?	6
<b>Symptomer på MS og hvordan tilpasse seg disse i hverdagen</b>	<b>7</b>
<hr/>	
Fatigue (tretthet)	7
Føleforstyrrelser (parestesier)	8
Muskelsvakhet	10
Spastisitet	12

Balanse- og koordinasjonsproblemer	13
Smerter	15
Symptomer som påvirker synet	17
Inkontinens	18
Vanskeligheter med å tømme blæren	20
Tarmproblemer	21
Diaré	22
Kognitive problemer	23
Seksuelle problemer	24
Stress	26
Depresjon	27
<b>Ferie og fritid</b>	<b>28</b>
<hr/>	
Ferie og fritid	28
<b>Hvor kan man få mer informasjon om MS?</b>	<b>28</b>
<hr/>	

## Hva er multippel sklerose?

Multipel sklerose (MS) er en sykdom i det sentrale nervesystemet som utvikler seg på mange forskjellige måter.

De fleste utvikler sykdommen i 25 – 45 års alder, men den diagnostiseres også hos både yngre og eldre.

Det sentrale nervesystemet innbefatter hjernen og ryggmargen. MS betyr at på flere og forskjellige steder (multiple) i det sentrale nervesystemet er det oppstått harde arr (skleroser). Hjernen og ryggmargen kan sammenlignes med en datamaskin som holder oss i forbindelse med verden rundt oss.

Det sentrale nervesystemet er bygd opp av nerver. Nervene gjør det mulig for oss å motta mange forskjellige signaler (lyd, syn, lukt, berøring) og også sende ut bevisste (språk, bevegelse) eller ubevisste (blinking) signaler. Nervene er beskyttet av en isolasjon som er kjent som "myelinskjeden". Ved MS oppstår en betennelsesreaksjon i myelinskjeden. Dette medfører at nervebanen ikke lenger klarer å sende signalene riktig, noe som for-

årsaker symptomer hos personer med MS. Symptomene svinner når betennelsen forsvinner, men betennelsen etterlater seg et arr på myelinskjeden og gjør at noen av symptomene kan vedvare. Det er umulig å si hvilke symptomer som vil oppstå da det vil være forskjellig fra person til person.

## Hvem kan få MS?

På verdensbasis forekommer MS hyppigere ved økende breddegrader (over 40 breddegrader fra ekvator) enn i strøk nærmere ekvator. MS forekommer hyppigere blant kaukasiere (og spesielt de av nordeuropeisk avstamning) enn i andre raser. MS er nesten to ganger vanligere blant kvinner enn blant menn.

## Årsaker til MS?

Den egentlige årsaken til MS er foreløpig ukjent, men forskningen indikerer at det sannsynligvis er en kombinasjon av flere faktorer. En mulighet er at et virus "trigger" immunforsvaret som igjen svarer med å angripe og skade myelinskjeden rundt nervefibrene. Det kan også være at MS er en autoimmun sykdom hvor immunsystemet ikke oppfatter myelinskjeden som en del av kroppen og derfor angriper denne som om den var noe fremmed.

Det er reist spørsmål om det kan være andre faktorer som påvirker risikoen for å utvikle MS senere i livet; fødested, miljøfaktorer, ernæring, hygiene eller noe annet. MS opptrer noe oftere der andre i familien er rammet, så en viss grad av arvelig disposisjon kan foreligge. Det må understrekes at sykdommen ikke er arvelig i vanlig forstand. Det er i dag mest sannsynlig at arvelige faktorer gjør en person mer disponert for å utvikle MS, og at andre ytre faktorer er nødvendige for å utløse sykdommen.

*"Da jeg første gang fikk beskjeden av min lege at jeg hadde MS sa han: "Ikke les noe om MS, det vil bare uroe deg". Jeg ble helt utslått da jeg fikk dette budskapet og tenkte: Det var det, nå er det ingenting som betyr noe lenger. Det tok 8 år før jeg endelig leste noe om MS.*

*Jeg leste at 1 av 5 ender i rullestol på et eller annet stadium. Og plutselig gikk det opp for meg: Dette er ikke slutten. Og det hadde det tatt meg 8 år å finne ut!*

*Susie, 37"*

## Hvordan utvikler MS seg?

Generelt er det veldig vanskelig å forutsi sykdomsforløpet ved MS. Sykdommen varierer betydelig fra person til person. Det kan oppstå betennelsesreaksjoner i myelinskjeden på flere steder i det sentrale nervesystemet, noe som betyr at symptomene vil variere veldig. Å forutsi når og hvor en betennelsesreaksjon vil oppstå er umulig. I dag deler vi sykdomsforløpet ved MS inn i 4 hovedgrupper, hver med sitt navn.

### Ulike typer MS-forløp

#### Relapsing-remitting MS

Ved denne formen opplever man perioder hvor symptomer opptrer / forverres for så gradvis å bli bedre / forsvinner igjen. En periode hvor symptomene blir verre er kjent som et relaps, en forverringsepisode eller en eksaserbasjon (på tysk heter det "schub" som betyr "dytte"). Når en forverringsepisode inntreffer pleier symptomene å komme raskt og vedvarer i hvert fall 24 timer. Disse kan være nye symptomer eller gamle som blusser opp. Mellom disse forverringsepisodene er tilstanden stabil.

En periode med bedring heter remisjon. Noen ganger forsvinner ikke symptomene helt, noe som betyr at en grad av symptomer blir bestående. Ca. 30% av alle som har MS, har denne formen.

#### Godartet MS (mild MS)

Etter den første fasen av forverringer og remisjoner kan det vise seg at du har en godartet form av MS, hvor du over mange år knapt utvikler noen grad av handikap. Denne formen av sykdommen inntreffer hos 10-15%.

#### Sekundær progressiv MS

Etter den første fasen får noen symptomer som ikke forsvinner helt og hvor symptomene gradvis vil forverre seg ("sekundær" betyr følger etter den første fasen, "progressiv" betyr gradvis forverring). Denne formen inntreffer hos ca. 30 %.

### Primær progressiv MS

Ved denne formen blir sykdommen gradvis verre fra begynnelsen. I noen tilfeller kan det være perioder hvor symptomene ikke forverrer seg (stabil fase).

Denne formen inntreffer hos 15-20% av alle.

### Hva er årsaken til forverringsepisodene?

Forverringsepisoder kan ha mange årsaker eller opptre uten kjent årsak. Visse forhold kan disponere for en forverring:

- Virusinfeksjoner
- En lang periode med mye psykisk stress.
- Overanstrengelse og overoppheting kan forårsake kortvarig forverring av symptomer, men det er tvilsomt om det også utløser forverringer hvis det ikke er kombinert med noen av de andre faktorene.

*"MS er en sykdom som påvirker personer på forskjellige måter. Det finnes intet mønster for når den vil starte eller hvordan den vil utvikle seg, eller om den i det hele tatt vil utvikle seg".*

### Behandling av forverringsepisoder

#### Steroidbehandling

En kortvarig behandling med steroider vil kunne dempe betennelsesprosessen. Steroidene som benyttes for å behandle en forverringsepisode er såkalte kortikosteroider (prednisolon, dexamethasone, methylprednisolon). Behandlingen kan gis i form av tabletter, som injeksjon eller som drypp (infusjon).

#### Interferoner

Betainterferoner har vist seg å redusere graden av inflammasjonen ved MS. Det finnes to typer interferon: interferon beta-1a og interferon beta-1b. Behandling med en av disse kan redusere risikoen for nye forverringsepisoder med omkring 30%. Studier som er gjort med interferoner viser dessuten at de kan bremse sykdomsutviklingen. Begge typene interferoner må settes med sprøyte. Interferon beta-1b må injiseres hver annen dag under huden (subkutant). Interferon beta-1a er behandling på to måter: ukentlig injeksjon i muskelvev (intramuskulært) eller tre ganger i uken subkutant. I regelen vil du

selv, eventuelt partneren din eller en annen hjelper, etter opplæring, kunne sette injeksjonene.

*"Tretthet var et problem for meg, jeg klarte ikke å gjøre så mye som før. Nå har jeg funnet måter å bruke min energi så effektivt som mulig og jeg prøver ikke å rekke over alt på en dag".*

*Sukie, 37*

## Symptomer på MS og hvordan man kan takle dette i dagliglivet

MS kan forårsake symptomer i hvilken som helst del av kroppen som er kontrollert av nervefibrene i det sentrale nervesystemet (hjernen og ryggmargen). Disse nervefibrene er beskyttet av myelin og kontrollerer våre bevegelser, sanser, koordinasjon og balanse. Det er viktig å huske at symptomene og deres hyppighet og styrke varierer fra person til person og over tid. De vanligste symptomene er beskrevet i dette heftet.

Du kan takle noen av dem på egen hånd, mens andre symptomer må behandles med medikamenter eller med andre former for terapi.

Avhengig av typen MS du har og måten den utvikler seg, er det slett ikke sikkert at du vil oppleve alle symptomene som er beskrevet her!

### Fatigue (tretthet)

Tretthet er et av de vanligste symptomene ved MS og opptrer hos ca. 80% av alle med sykdommen. Tretthet kan i vesentlig grad påvirke dine muligheter til å arbeide og kan påvirke mye av dagliglivet ditt. Det

kan være det mest fremtredende symptomet på MS.

### Hvilke utslag kan trettheten gi?

- MS-relatert tretthet oppstår vanligvis hver dag.
- Den har en tendens til å øke utover dagen.
- Den har en tendens til å forverres av varme, fuktighet og feber.
- Den påvirker i mye større grad dine daglige gjøremål enn vanlig tretthet.
- Den kan være tilstede allerede tidlig på morgenen selv om du har hatt en god natt søvn.
- Den kan føre til at du må legge inn planlagte hvilepauser i løpet av dagen.

### Sammenheng med andre symptomer.

Tretthet har ofte nær sammenheng med andre MS symptomer. Når du er trett kan du lettere kjenne andre symptomer. Vanligvis forsvinner disse etter søvn eller hvile.

### Hva kan du selv gjøre?

- Første skrittet kan være å finne ut av hva som gjør deg sliten og tilpasse livsstil og daglig rytme i forhold til dette.
- Noen ganger kan det hjelpe å ta en dusj, og la vannet bli gradvis kaldere.
- Hvis du skal gjøre noe krevende, legg inn korte perioder med hvile.
- Skaff deg hjelpemidler som kan spare deg for arbeid, for eksempel oppvaskmaskin eller en fryseboks så du ikke må ut å handle hver dag.
- Planlegg alltid en dags hvile før og etter en aktivitet som du vet vil gjøre deg svært sliten.
- Del oppgavene med andre (både hjemme og på jobben). Andre kan

ta over oppgaver som er veldig slitsomme for deg.

- Hold deg i bevegelse og tren regelmessig (fysioterapi, gymnastikk eller svømming). Mange pasienter har nytte av dette.

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre for deg?

En lege kan undersøke om det er noe annet enn MS som er årsak til trettheten, for eksempel jernmangel. Det er også muligheter for at du kan få hjemmehjelp eller hjemmesykepleier noen timer hver uke, slik at du slipper å gjøre alle dine vanlige gjøremål selv. En ergoterapeut kan gi råd om hjelpemidler slik at du bruker din energi effektivt. Noen steder kan du også få ferdig middag levert hjem.

### Føleforstyrrelser (parestesier)

Demyelinisering i den delen av nervesystemet som er ansvarlig for sansekvalitetene (slik som berøring) kan resultere i en dirrende, prikkende, kilende eller brennende følelse eller nummenhet i en del av kroppen. Tre fjerdedeler av alle som har

MS opplever dette. Det kan være et av de første symptomene på MS. Noen kan bare beskrive det som "en merkelig følelse" og noen sier at det er som å ha et stramt belte – for eksempel rundt magen eller kneet. Andre opplever at de får et elektrisk støt langs ryggraden, armene eller bena når de bøyer nakken fremover (dette er kjent som "L'hermitte's tegn"). Det er sjelden at du helt mister berøringssansen p.g.a. MS. Ved føleforstyrrelser i bena kan det gjøre gange vanskelig fordi du ikke lenger kan føle hvor du setter bena. Hvis hendene er påvirket har du vanskeligheter med å kneppe knapper, skrive osv. Det kan også oppleves ubehagelig når du ikke lenger kan kjenne ting gjennom berøring.

Alle disse symptomene er vanligvis forbigående. I et senere stadium av sykdommen kan de vedvare i lengre perioder.

*"Da jeg fikk diagnosen var jeg veldig redd for de nye symptomene jeg opplevde. Det er mulig det var symptomer jeg hadde hatt tidligere, men jeg hadde ikke lagt merke til dem. Men nå er jeg redd fordi de er gitt et navn. De kan være svært skremmende: for eksempel tåkesyn, ustøhet, problemer med koordinering, dobbeltsyn og også kortvarig blindhet. For tiden merker jeg at symptomer kommer og går og i regelen ikke er begynnelsen til en utforbakke. De er bare midlertidige – hvilket er typisk for MS – den kommer og går."*

#### Hva kan du gjøre?

- Det er ikke mye du kan gjøre, men du bør forsøke å ikke konsentrere deg for mye om de vekslende symptomene. Erfaring viser at det gir mer plager hvis en er for oppmerksom på symptomer.
- Unngå å skade eller brenne deg, for eksempel når du røyker, koker eller stryker.

#### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre for deg?

- Hvis du er mye plaget med L'hermitte's tegn kan du overveie å bruke en myk halskrave. Denne hindrer deg i å bøye nakken for mye.
- En ergoterapeut kan gi nyttige råd hvis man ikke lenger er i stand til å utføre visse funksjoner og MS'en forårsaker problemer i dagliglivet.
- En ergoterapeut hjelper deg til å fungere så selvstendig som mulig og fokuserer på å finne enklere måter å klare dagliglivets aktiviteter. Dette kan være hjelpemidler for å kneppe knapper, holde en penn, enklere måter å gjøre husarbeid på, bevege seg rundt eller fortsette med dine hobbyer eller ditt arbeid på tross av MS.
- Fysioterapeuten kan hjelpe til med bevegelser og trening, og kan lage et treningsprogram som du kan gjøre hjemme. Dette vil hjelpe deg til å unngå muskelstivhet og muskelsvakhet, slik at muskler og ledd forblir sterke og bevegelige.

## Muskelsvakhet

Muskelsvakhet eller lammelse er et resultat av demyelinisering av nervefibrene som formidler motoriske signaler (signaler som kontrollerer bevegelse) fra hjernen til musklene i armer og ben. Funksjonen i bena er mer sårbar fordi nervefibrene som gir signaler til muskulaturen i bena er mye lengre enn de som kontrollerer andre deler av kroppen. De har derfor en høyere risiko for betennelse. Muskelsvakhet påvirker ikke bare gange, men også andre funksjoner slik som tale, svelging, ansiktsuttrykk og øyebevegelse.

#### Hva er symptomene?

Det starter ofte med en følelse av tretthet i hoftene og en følelse av at bena er tunge på slutten av dagen. Du kan også få problemer med å løfte det ene benet. Hvis hånden blir rammet vil du finne ut at håndskriften din kan være blitt vanskeligere å lese. Symptomene kan være ganske svake, men de kan også tilta slik at du blir raskere sliten.

"Min frykt, særlig i begynnelsen, var at jeg skulle bli bundet til en rullestol – at jeg skulle bli invalidisert. Jeg trodde at min mann ikke lenger ville være glad i meg fordi jeg ble invalidisert, og jeg trodde at han bare ble hos meg fordi han syntes han måtte. Vel, gledelig nok, etter 20 år trenger jeg fremdeles ingen rullestol og er fremdeles sammen med mannen min, David".

Sukie, 37

### Hva kan du gjøre selv?

Oppsøk lege hvis symptomene er alvorlige – for eksempel hvis du plutselig ikke kan gå eller har problemer med å gå.

- Når symptomene kommer, forsøk å bli kvitt dem ved å ta en hvil.
- Øvelser (trening) er viktig for å hjelpe musklene til å bedre styrken og hindre stivhet eller mer skade. Det er viktig at øvelsene ikke er for intensive eller for langvarige, men at intensiteten og varigheten økes gradvis. En fysioterapeut kan gi gode råd om og hjelpe til med et treningsopplegg.

Hvis du hemmes betydelig i dine daglige gjøremål kan hjelpemidler kanskje lette situasjonen.

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre for deg ?

Det finnes ingen medikamenter som hjelper mot muskelsvakhet. Hvis begge bena dine er veldig svake vil du kanskje ha nytte av krykker eller rullestol. Du kan rådføre deg med din fysioterapeut vedrørende øvelser for å styrke musklene dine. Ergoterapeuten kan vise deg måter å gjøre dine daglige gjøremål enklere, både hjemme og på jobb. Hvis du har problemer med å tygge eller svelge (for eksempel fordi svelgmuskulaturen er svak) må du kanskje legge om matvanene, slik at du ikke må tygge så mye og lettere kan svelge. Nyttige tips er: brød uten skorpe, kjøtt skåret i små biter og kjøtt og grønnsaker i purè form. Hvis du har vanskeligheter med å snakke kan du få hjelp av en logoped.

## Spastisitet

Spastisitet betyr ukontrollerte muskelbevegelser – vedvarende muskelsammentrekninger (spasmer), muskelstivhet eller plutselige bevegelser. Det er et av de vanligste symptomer ved MS. Spastisiteten kan være mild, i form av en følelse av stølhet i musklene eller kan være så alvorlig at den forårsaker smertefulle, ukontrollerte muskelkramper (spasmer, stivhet) i armene eller bena. Bena er oftere rammet og de kan bli tvunget inn i en fastlåst stilling.

Noen opplever også at spastisiteten har en positiv effekt fordi bena blir stivere og dette hjelper dem til å kunne stå eller gå. Stivhet og spasmer i musklene kan forverres ved full blære eller forstoppelse, ved blærekatarr, sår, feber og høye temperaturer eller ved fuktighet. Den kan også bli utløst av stramme klær eller at andre uforvarende kommer borti en.

### Hva kan du gjøre selv?

- Fortsett å være i aktivitet, fortsett med trening. Spør eventuelt en fysioterapeut om råd.

- Forsøk å bevege deg langsomt. Spasmer /stivhet blir ofte verre hvis du gjør raske og brå bevegelser.
- Gå regelmessig på toalettet for å unngå overfylt blære og forstoppelse.
- Oppsøk straks lege hvis du får blærekatarr, sår eller feber.
- Spasmer/stivhet lindres som regel hvis du legger kalde omslag på det berørte området av kroppen (for eksempel is i håndklær). Det finnes også kuldepakninger å få kjøpt på apoteket eller hos bandasjist.
- Noen har glede av yoga, avspenningsøvelser eller akupunktur.

"Mange pasienter gjør ikke de øvelser de skal fordi de synes det tar for lang tid. Fysioterapi mot spasmer og muskelsvakhet hjelper ikke over natten – du må holde på over lengre tid. Også ved forverringsepisoder er det viktig å fortsette med enkle øvelser, symptomene vil kunne gå raskere over fordi øvelsene hindrer at musklene svinner."

Sukie, 37.

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre for deg ?

- Din lege kan forskrive medikamenter, som ofte hjelper godt. Men de fleste medikamenter forårsaker bivirkninger som for eksempel tørr munn, svimmelhet og konsentrasjonsproblemer. Det kan ta lengre tid å tilpasse den rette dosen (av og til flere uker) ellers kan musklene bli for slappe og du kan få problemer med å gå. Hvis spasmene/stivheten blir verre, kan fysioterapi være nødvendig. Ved uttalt spastisitet/stivhet i muskulaturen er det en risiko for at leddene stivner i en bestemt stilling (kontrakturer). Det finnes hjelpemidler tilgjengelig som kan holde leddene i ulike

stillinger for å forhindre utvikling av kontrakturer (skinner).

## Balanse og koordinasjonsproblemer

Balansen og koordinasjonen blir bl.a. kontrollert av den delen i hjernen som kalles lillehjernen. Betennelse i myelinnet i denne delen av hjernen kan føre til problemer med balanse og koordinering av bevegelser.

### Hva er symptomene?

Når disse symptomene først kommer vil du muligens oppdage at fingrene ikke lenger fungerer så presist som de vanligvis har gjort. For eksempel kan håndskriften din blir mer ujevn og det kan bli vanskeligere å kneppe knapper osv. Når du forsøker å gripe etter noe kan det glippe ut av hendene. Det kan bli vanskeligere å gå fordi koordineringen av bevegelsene er forstyrret.

Det kan også hende at øynene beveger seg ufrivillig (nystagmus eller rykkvise øyebevegelser).

Hvis du får problemer med balansen: forsikre deg om at du har håndtak å holde i på steder hvor det er stor fare for å falle – i dusjen, på toalettet osv. Ikke snu deg rundt for fort, ikke reis deg for raskt for da kan du fort miste balansen. Hjemme bør du fjerne løse tepper og dørstokker for å hindre at du snubler i dem.

- Bruk sko som gir god støtte og ikke glir.
- Vær forsiktig med alkohol, det kan forsterke symptomene.
- Hvis du skjelver på hånden, grip om den med den andre hånden eller støtt den mot bordet – for eksempel når du spiser, vasker deg eller sminker deg. Hvis du har problemer med balansen, stå bredbent og ta små skritt.
- I alvorligere tilfeller kan det være nyttig med hjelpemidler som en krykke, en rullator (gåstol) eller en rullestol.
- Vanligvis er det lite man kan gjøre med ufrivillig øyebevegelser. Når man leser kan det hjelpe å legge

en linjal langs linjene.

"MS forårsaker ikke bare følelsesmessige problemer og problemer i samlivet. Tvert i mot; sykdommen kan føre til at man kommer nærmere andre."

Sukie, 37.

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre for deg?

Det finnes ikke noe medikament som hjelper for problemer med balansen. Du kan ha nytte av et rehabiliteringsopphold, veiledning og behandling av fysioterapeut og ergoterapeut.

## Smerter

Endel MS pasienter opplever smerter. MS er ikke den direkte årsaken til smerten, men er indirekte en følge av betennelsen i nervevevet. Smerteanfallene er vanligvis kortvarige – alt fra noen få sekunder til noen få minutter – og kan forekomme i ansiktet. Anfallene kan komme flere ganger i løpet av dagen.

### Hva kan du selv gjøre?

Unngå å provosere smertene; smertene kan utløses av kulde – for eksempel når du pusser tenner, drikker kaldt vann eller berører ansiktet med kalde hender.

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre ?

Legen din kan foreskrive smertestillende medikamenter for smerter i ansiktet. Andre former for behandling er "TENS". TENS står for Transcutan Elektrisk Nerve Stimulering. Ledninger blir festet til spesielle steder og sender små strømstøt som demper smerten og gir deg den samme følelsen som en massasje.

**Noen ganger kan det være lange perioder med (kronisk) smerte.**

**Det finnes tre typer:**

### Smertefull prikking i armer eller ben

Dette oppleves som oftest som en konstant brenning, prikking eller pulserende følelse. Smerten blir ofte verre om natten, når temperaturen stiger eller ved værforandring.

### Hva kan du selv gjøre?

- Ta et bad i lunkent vann. Dette kan dempe smerten.
- Hold hendene eller føttene under kaldt rennende vann.
- Hvis du er plaget med en prikkende følelse i bena kan du forsøke en støttestrømpe. Dette kan lindre den prikkende følelsen.
- Du kan også forsøke å kjøle ned den affiserte kroppsdelen med is innpakket i et håndkle eller med kuldepakninger.

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre for deg?

Legen din kan foreskrive smertestillende medikamenter til deg. En psykolog kan lære deg hvordan du kan mestre smerten og slik øke smerteterskelen. Dette er ofte svært effektivt.

### Rygg smerter

Denne type smerte forekommer når ryggmusklene blir svakere og ikke lenger kan støtte opp ryggraden. Dette resulterer ofte i en dårlig holdning som medfører smerter i

ryggen og hoftene. Smertene forverres gjerne hvis du må sitte eller stå over lengre tid.

### Hva kan du selv gjøre?

Pass på at du har en god kroppsholdning; at du sitter eller står rett. Av fysioterapeuten kan du lære øvelser som styrke muskulaturen og bedrer holdningen.

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre for deg?

Det er ofte tilstrekkelig å bruke enkle smertestillende medikamenter eller å få intensiv fysioterapi.

Akupunktur kan være et alternativ til smertestillende.

### Smertefulle kramper i bena

Årsaken er muskelstivhet eller spastisitet og den kan forverres om natten.

#### Hva kan du selv gjøre?

- Slapp av. Du føler mer smerte hvis du er anspent eller hvis du konsentrerer deg om smerten. Dette gjør at du spenner musklene, hvilket igjen kan øke smerten.
- Å ta et lunkent bad kan ha en avslappende virkning. Du kan også forsøke å kjøle ned den smertefulle kroppsdelen med kuldepakninger.

#### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre for deg?

Se under punktet Spastisitet (s. 13).

## Symptomer som påvirker synet

Synet på et av øynene blir dårligere (noen ganger er begge øynene angrepet), det oppleves som å se gjennom tåke. Noen ganger forsvinner deler av det du normalt ser, du ser en svart flekk eller kan ikke se på den ene siden av synsfeltet.

- Enkelte ganger kan man ikke se farger (alt ser grått ut). Man kan også miste dybdesynet (perspektiv, tredimensjonalt).
- Dobbeltsyn, ufrivillige øyebevegelser (nystagmus) og smerte i eller bak øyet kan også forekomme.
- Øyesymptomer kan som andre symptomer forverres når du blir sliten. Obs. bilkjøring.

#### Hva kan du gjøre selv?

- Hvis du får slike symptomer skal du oppsøke legen din eller en øyelege.
- Hvis du har dobbeltsyn (for eksempel under en forverringsepisode) kan du dekke det ene

øyet med en lapp (fås kjøpt på apoteket) eller bruke briller med et ikke gjennomsiktig glass på det ene øyet. Husk at hvis du gjør dette mister du evnen til å se tredimensjonalt og det er farlig å sykle eller kjøre bil. Vanligvis avtar dobbeltsynet etter noe tid.

#### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet for deg ?

- Etter å ha undersøkt deg, vil legen din muligens henvise deg til en øyelege. Hvis symptomene vedvarer kan øyelegen foreskrive briller eller spesielle linser.

## Vannlatingsproblemer

Ca. 80 % av de som har MS har problemer med vannlatingen fordi blæren og/eller muskelen som lukker urinrøret (urethra) ikke lenger fungerer tilfredsstillende.

## Inkontinens (manglende evne til å holde på urinen)

#### Hva er symptomene?

Du får en intens, noen ganger smertefull, trang til å late vannet. Det haster med å nå toalettet, og når du kommer på toalettet kommer det bare litt urin. En kort tid etter får du samme følelsen igjen. Denne gangen er det så intenst at du ikke klarer å holde igjen urinen. Noen ganger er det forbundet med smerter å late vannet. Om natten må du kanskje opp flere ganger for å late vannet eller det kommer i sengen.

### Hva kan du selv gjøre?

- Fortell din lege om problemene. Han eller hun kan muligens forskrive medikamenter som demper blæremuskulaturen.
- Drikk nok væske i løpet av dagen (ca. 2 liter), drikk lite om kvelden.
- Prøv å late vannet regelmessig (ca. hver 3. time). Å drikke mindre hjelper ikke, men øker risikoen for å få blærekatarr.
- Alkohol (spesielt øl), cola og kaffe stimulerer produksjonen av urin og medfører at du hyppigere føler trang til å late vannet. Hvis dette blir et problem er det en fordel å drikke noe annet.
- Bruk klær som er lette å ta av. Renslighet er viktig for å unngå blærekatarr. Ikke bruk såpe ved vask av underlivet (såpen kan gjøre huden tørr og mindre motstandsdyktig mot bakterier, noe som igjen fører til blærekatarr).

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre for deg ?

Det finnes spesielle hjelpemidler (inkontinensutstyr) til bruk ved ufrivillig vannlating. Disse inkluderer bl.a. spesialtruser, bleier, bind og uridomer.

Du kan få råd om hva som passer best for deg av hjemmesykepleier, bandasjist, apotek, legen din eller en MS-sykepleier. Utgiftene dekkes over blå-resept-ordningen. Du kan også få råd om "blæretrening" av legen din eller en sykepleier. Slik lærer du hvordan du skal holde igjen urinen, og også hvordan du tømmer blæren ved hjelp av magemusklene eller ved banking på underlivet (over blæren).

Kvinner kan "skvette" urin når de nyser, ler, bøyer eller tøyer. I slike tilfeller kan det være fint om fysioterapeuten lærer deg hvordan du kan styrke bekkenbunns-muskulaturen (knipeøvelser).

Medikamenter kan også hjelpe til å dempe aktiviteten i muskulaturen som kontrollerer blæren.

### Vanskeligheter med å tømme blæren

#### Hva er symptomene?

Du kan få problemer med å initiere (starte) eller å fortsette vannlatingen og som en følge av dette kan blæren bli overfylt. Dette kan være smertefullt, men som følge av MS kan det også være at du ikke kjenner denne smerten. Når du ler, hoster, nyser, trykker eller endrer stilling, kan du "lekke" litt urin fordi blæren er overfylt.

#### Hva kan du selv gjøre?

Oppsøk legen din hvis symptomene blir verre. Han eller hun kan undersøke deg for å se om du har blærekatarr og eventuelt behandle denne. Det kan være aktuelt med medikamenter som slapper av muskelen som stenger urinrøret hvis den er for stram.

Unngå stramme klær som presser på blæren.

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre?

Blæren må tømmes fullstendig for å unngå inkontinens og infeksjoner. Noen ganger er det ikke mulig å tømme blæren skikkelig og litt urin blir igjen. En løsning kan være å bruke et lite kateter for å tømme blæren. Dette er kjent som intermitterende selvkatetisering (RIK). Du kan også ha nytte av inkontinensutsyret som er beskrevet i kapitlet om ufrivillig vannlating.

#### Kombinasjon av begge typer symptomer

Hvis du har en kombinasjon av de foregående beskrevne symptomene vil behandlingen ofte være en kombinasjon av det vi har beskrevet.

"Å ha en positiv holdning er viktig. Hvis du bestemmer deg for at sykdommen skal knekke deg og gir opp, blir du helt klart verre. Du blir helt sikkert ikke bedre hvis du ikke selv bestemmer deg for å bli bedre."

Peter, 42

## Tarmproblemer

Personer med MS kan ha problemer med forstoppelse, enten fordi tarmene ikke lenger jobber effektivt, fordi du ikke får nok bevegelse – eller en kombinasjon av begge. Om du har problemer med forstoppelse eller ikke, skyldes til en viss grad ditt normale levesett.

Noen personer har normalt avføring hver dag, noen hver andre eller tredje dag. Som en grunnregel bør man ha avføring minst hver tredje dag. Muskelstivhet (spastisitet) kan forverres ved forstoppelse. Hvis tarmene er for fulle kan du også få problemer med å late vannet.

### Hva er symptomene?

Du har sjeldnere avføring selv om livsstilen og spisevanene ikke har endret seg. Avføringen er hard og tørr og vanskelig å trykke ut. I tillegg kan du føle ubehag i magen og ha mye luft.

### Hva kan du selv gjøre?

- Sørg for at kostholdet er fiberrikt: frukt, rå grønnsaker og grovbrød. Fibrene gjør avføringen myk og stimulerer tarmene til å presse ut avføringen (dette kalles peristaltikk).
- Pass på at du får nok og tilpasset mosjon.
- Gå på toalettet så fort du føler trang til det.
- Drikk minimum 2 liter væske hver dag. Dette gjør avføringen mykere.
- Ta deg god tid på toalettet. Det beste er å gå til faste tider, for eksempel etter dagens hovedmåltider.
- Kaffe, et glass varmt vann og en full mage stimulerer tarmene.

- Humøret har stor innvirkning på tarmene. Hvis du bekymrer deg veldig over at du ikke får avføring, blir plagene ofte verre.

De ovennevnte punktene er svært viktige. Vær konsekvent for det kan ta litt tid før rådene begynner å virke.

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre?

Oppsøk legen din. Det kan være at forstoppelsen har andre årsaker som f.eks. en bivirkning av medisiner du har tatt. Legen din kan gi deg medikamenter som stimulerer tarmene og gjør avføringen mykere. En ulempe ved å bruke avføringsmidler kan være at tarmene blir "late" hvilket betyr at du etter hvert trenger større doser for å oppnå effekt, eller at midlene ikke lenger virker.

## Diaré

Diaré er ikke vanlig ved MS, men forekommer. Hvis du får diaré må du oppsøke lege. Årsaken er ofte noe annet enn MS. Forstoppelse kan imidlertid føre til gjæring i tarmene slik at små biter av avføring slipper forbi den harde, tørre avføringen.

Hvis du har diaré kan du prøve medikamenter som reduserer tarmenes bevegelser.

"Jeg sa alltid (det skulle vise seg å være helt galt) at jeg aldri skulle kunne klare å gå på bena mine igjen - og tenkte at det eneste riktige var å tilby min kone skilsmisse. Heldigvis for meg ble hun sint og sa: "Ikke vær dum!". Det er sånn hun er. Hun har vært sammen med meg i 30 år og har vært en enorm støtte."

Thomas, 59,

## Kognitive problemer

Kognitive funksjoner er funksjoner som tenking, hukommelse og evne til å konsentrere seg. I regelen påvirkes ikke intelligensen ved MS. Tenkekapasiteten forblir den samme, men ved testing er det vist at tenkeprosessen kan gå saktere hos enkelte personer med MS. Dette er merkbart i dagliglivet og fører til problemer.

### Hva er symptomene?

- Noen får problemer med hukommelsen, spesielt for nyere data.
- Noen har vanskeligheter med å konsentrere seg om mer enn en ting av gangen.
- Tenkeprosessen går saktere.
- Endringer i væremåte.
- Vanskeligheter med å ta i mot og lagre informasjon når du er trett; oppmerksomheten kan nedsettes.
- Vanskelig med å "hente" lagret kunnskap.

- Problemløsning kan ta tid.

### Hva kan du selv gjøre?

- Oppsøk legen din. Symptomene ovenfor kan ha forskjellige årsaker – et eksempel er depresjon.
- Hukommelsestrening kan noen ganger være nyttig.
- Du kan bruke alle typer triks for å bedre hukommelsen: lister, en dagbok eller en Syvende-sans, en knute på lommeetørkleet eller en oppslagstavle hengende i gangen hjemme eller på kontoret.
- Konsentrer deg om en ting – eller noen få ting – av gangen, og ikke prøv å rekke over for mange ting i løpet av en dag.

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre for deg?

I den hensikt å finne ut av om du virkelig har problemer med dine kognitive funksjoner kan legen din henvise deg til en nevropsykolog for testing. Du kan samtidig få råd om hvordan du kan takle de kognitive problemene i hverdagen.

## Seksuelle problemer

Sex betyr forskjellige ting for forskjellige mennesker, men det kan være en svært viktig del av både livet og samlivet ditt. I noen tilfeller opplever personer med MS at de ikke ønsker å ha sex så ofte som før. Det kan være ulike grunner til dette:

- For det første kan MS gi fysiske problemer som gjør at menn både kan ha problemer med å få og holde på en reisning. For kvinner kan en tørr skjede medføre at samleie blir smertefullt.
- Den andre grunnen – usikkerhet – er en følge av det første: på grunn av fysisk handicap kan du bli usikker på din egen yteevne, eller sykdommen medfører generell usikkerhet omkring din egen kropp.
- Den tredje grunnen kan være at arbeidsfordeling og rollemønster må tilpasses en ny situasjon. Dette kan være vanskelig og kan også ha en negativ innvirkning på sexlivet.

- Og til slutt, du kan rett og slett være for trett.

### Hva er symptomene?

#### Kvinner:

Tørr skjede. Vanskeligheter med å få orgasme fordi skjeden og klitoris er mindre følsomme eller overfølsomme (samleie blir smertefullt).

#### Menn:

Vanskeligheter med å få og holde på en reisning. Det blir vanskelig eller umulig å oppnå orgasme, og orgasmen kan kjennes annerledes (mindre tilfredsstillende) enn før.

#### Både menn og kvinner:

Mindre interesse for sex. Du kan føle deg for trett for sex. Spasmer eller lammelser kan gjøre visse stillinger vanskelige.

### Hva kan du selv gjøre?

- Hvis du er for trett for sex: velg en tid på dagen hvor du er mer opplagt eller legg inn en hvil på forhånd.
- Visse stillinger og for eksempel bruk av puter kan hjelpe hvis du har problemer med spasmer eller lammelser.
- Fortell din partner at han/hun må huske på at det er områder hvor huden din er enten nummen eller overfølsom. Du kan prøve å finne andre områder på kroppen hvor det er behagelig og opphissende å bli berørt (erogene soner).
- Man kan forsøke andre måter å ha sex på.
- Hvis du er redd for å lekke urin mens du har sex, kan du forsøke å late vannet på forhånd.
- Hvis du har et urinkateter kan du snakke med lege eller sykepleier om hvordan du går frem.
- Ved tørr skjede kan du bruke et glidemiddel (fås på apoteket).

- Hvis du ikke kan sprike med bena på grunn av spasmer kan du ta spasmedempende medikamenter før samleie. Noen ganger er det være nyttig med et varmt eller et kaldt bad på forhånd.
- Ikke glem at redsel for å feile kan føre til problemer med reisning. At du ikke får reisning ved en anledning betyr ikke at du behøver å feile neste gang. Redsel for at det skal skje kan nettopp være årsaken til at det skjer.
- Husk at sex ikke er noen form for konkurranse som du skal vinne, og det behøver ikke alltid innebære samleie eller orgasme. Enkelte medikamenter kan redusere lysten på sex. Les pakningsvedlegget og ta opp problemene med legen din.
- Åpenhet om seksuelle problemer er viktig. Snakk med partneren din og finn en måte å ha sex på som passer for dere begge.

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre ?

Snakk med legen din hvis du har problemer med seksuallivet ditt. Han eller hun kan henvise deg videre til en spesialist om nødvendig. Det finnes ulike hjelpemidler og medikamenter som kan hjelpe.

## Stress

### Hvordan håndtere stress og følelser?

Mennesker reagerer på forskjellige måter når de får høre at de har fått MS. For noen kan diagnosen være en lettelse. Andre bekymrer seg ikke, for de vet ikke hva MS er. Hos de fleste vil disse første reaksjonene etterfølges av en følelse av sjokk eller panikk. Andre får sjokket med en gang fordi de kjenner noen som har MS eller har hørt om MS tidligere. Beskjeden "du har MS" kan føre til en krisereaksjon. Alle dine fremtidsplaner, videreutdanning, karriere, parforhold eller avgjørelsen om å starte familie fremstår plutselig i et annet lys. Følelseslivet blir kaotisk – forvirring over den skjebne du er tildelt, frykt for fremtiden, sorg over tapt helse, ensomhet,

depresjon eller sinne. Med tiden finner alle sin måte å takle MS på. Livet er like verdifullt og MS'en trenger ikke være i fokus for all oppmerksomhet.

*"MS rammer ikke bare deg, men det angår din familie også. Barna kan bli sinte fordi en av foreldrene ikke er den personen han eller hun var tidligere: "Hvorfor spiller ikke pappa fotball med meg mer?" Derfor er informasjon til familien også veldig viktig. I vår familie styrket MS båndene mellom oss og gjorde barna mer omsorgsfulle og ansvarsbeviste."*

*Sukie, 37*

## Depresjon

MS-rammede kan gå inn i en depresjon. Hvor mange som utvikler depresjon og hvor alvorlig det kan være, er det ingen som har noen god oversikt over. Man vet heller ikke om MS er den direkte årsaken til depresjon gjennom for eksempel å skade visse deler av hjernen som har med følelser og humør å gjøre. Men det kan også være at depresjonen er en følge av problemene MS'en medfører. Eksempelvis kan du bli deprimert fordi MS'en gjør at du må si opp jobben eller fordi forholdet ditt blir satt på prøve.

### Hva er symptomene?

Manglende interesse for ting. Dårlig matlyst. Søvnproblemer. Masse bekymringer. Du føler deg langt nede og synes ikke du ser noen lysning. Selvmordstanker.

### Hva kan du selv gjøre ?

- Hvis du kjenner igjen disse symptomene bør du snakke med en som står deg nær. Denne personen kan være en venn, en annen i samme situasjon som deg eller en i helsevesenet.

- Sørg for et godt og variert kosthold som inneholder alle de næringsstoffer du trenger (dette er omtalt et annet sted i denne brosjyren).
- Når du er deprimert, går tankene ofte i sirkler. Prøv å finne på nye ting i hverdagen som kan være positive.
- Sett deg realistiske mål. Forsøk ikke plutselig å klare alt du ikke har klart de siste dagene, ukene eller månedene på en gang.

### Hva kan det offentlige hjelpeapparatet gjøre for deg?

Hvis du ikke kommer ut av depresjonen ved hjelp av familien din, vennene dine eller andre i samme situasjon som deg selv skal du søke hjelp. Snakk med legen din som om nødvendig kan henvise deg til psykolog eller psykiater.

## Ferie og fritid

Ferie og fritid er minst like viktig for MS-rammede som for andre. Det gir kroppen hvile, holder deg i form, skaffer deg nye venner og bekjentskaper og gir økt selvfølelse og glede.

### Trening

Du kan drive hvilken type trening du vil så lenge ikke MS symptomene plager deg. Det er ofte mulig å diskutere med treneren din eller dine treningsvenner om hvordan du best kan delta på trening og kamper. Det finnes også lag som driver ulik form for handikapidrett.

### Ferie

Du kan reise på ferie alene eller sammen med en gruppe. En gruppeferie kan ha noen fordeler: du behøver ikke organisere alt selv og du har gode muligheter til å få nye venner og kontakter. Ulempen er at du får mindre privatliv. Før du bestiller noe er det viktig å kontakte reisebyrået for å sjekke at informasjonen i brosjyrene er korrekt. Du kan bruke muligheten til å fortelle om din sykdom eller dine spesielle behov, og klargjøre hva du vil trenge av assistanse eller spesiell tilrettelegging.

## Hvor kan jeg få mer informasjon om MS?

Vi håper at denne brosjyren har gitt deg noen praktiske råd om hvordan du kan leve med MS. Til tross for sykdommen vil du oppdage at du kan leve et fullverdig liv forutsatt at du innretter deg etter din nye situasjon.

### Andre brosjyrer innen denne informasjonserie er:

- **Hva er MS?**
- **Psykologi og MS**

Spør din lege etter disse brosjyrene eller kontakt din lokale MS-forening/MS-forbund for mer informasjon.

Andre brosjyrer som kan anbefales er:

- "Vannlatningsproblemer ved MS." Kan bestilles fra MS-Forbundet i Norge
- "Når mor eller far har MS." Kan bestilles fra Norsk Forening for Multippel Sklerose (NFMS).
- "Seksuelle forstyrrelser ved MS." Kan bestilles fra Norsk Forening for Multippel Sklerose (NFMS).