



INFORMATION OM

MULTIPEL SKLEROS (MS)

**Kristina Gottberg, med.dr, lektor och leg. sjuksköterska
Sten Fredrikson, professor och överläkare, MS-Centrum,
Karolinska Institutet, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge
Reviderad 2023 tillsammans med MS-sällskapets Omvårdnadsutskott,
leg. sjuksköterskor Anna Cunningham och Veronica Dalevi**

Innehåll

■ Inledning	3
■ Vad är MS?	5
■ Vem får MS?	8
■ Att få diagnosen	10
■ Vanliga frågor	13
■ Graviditet och familjeliv.....	18
■ Behandling av MS	20
■ Forskning om MS.....	22
■ MS-fonden	24
■ Egna anteckningar	28

Kontaktinformation

Sjukhus/Mottagning:

Växel:

Din läkare:

Telefon:

Din sjuksköterska:

Telefon:





Den här skriften vänder sig till dig som vill veta mer om multipel skleros (MS). Du har kanske nyligen fått diagnosen av din neurologläkare eller har haft sjukdomen ett tag och vill veta mer. Kanske är du en närstående eller en god vän till någon som har MS och vill lära dig om sjukdomen för att lättare kunna förstå och finnas till hands.

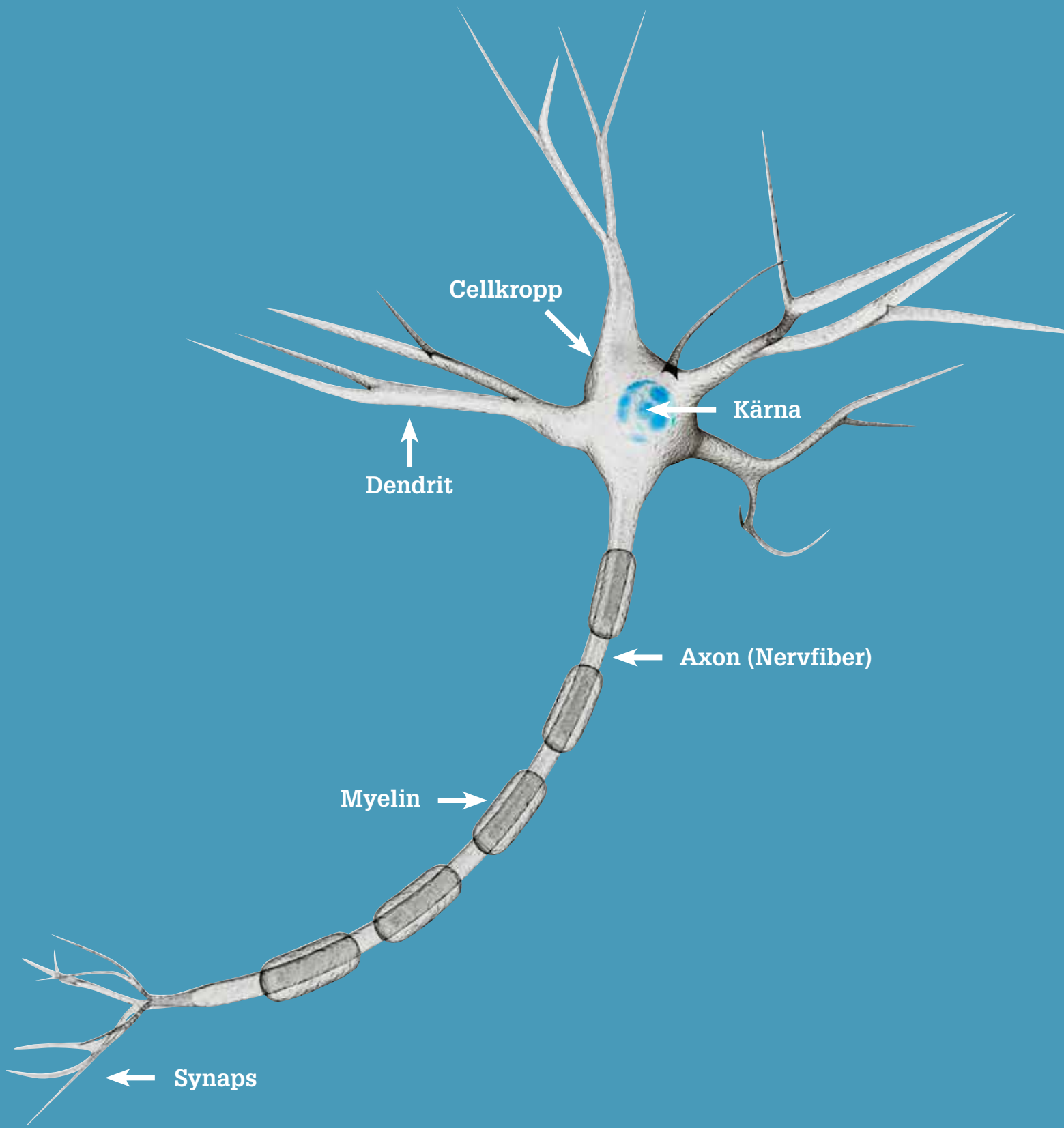
Det finns drygt 20 000 personer med MS i

Sverige. Dessa personer har olika typer av MS. Inte bara symtomen skiljer sig mycket från individ till individ utan även sjukdomens förlopp varierar mellan olika personer. Då vi alla har olika livsstilar och sätt att hantera nya situationer och svårigheter blir upplevelsen att leva med MS mycket individuell. Gemensamt för alla som har MS är att de lever med en livslång sjukdom.

Därför uppkommer många gemensamma frågor

om till exempel vad MS egentligen är och hur man kan hantera MS i vardagslivet. I den här skriften kan du läsa om hur MS-symtom uppträder och hur det kan vara att få diagnosen MS. Du får även svar på några vanliga frågor och information om behandling av MS.

Att lära sig mer om sin sjukdom är ett bra sätt att förstå hur just du lever med MS.



Vad är MS?

MS är en neurologisk sjukdom. Med det menas att orsaken till symtomen sitter i nervsystemet. MS är begränsad till det centrala nervsystemet (CNS) som består av hjärnan och ryggmärgen. En nervfiber går att likna vid en elektrisk sladd som ska föra fram en elektrisk impuls. Om isoleringen saknas eller är skadad går impulsen långsammare fram eller kortsluts.

Den mänskliga nervfibern är isolerad av en fettliknande vit substans som kallas myelin. Det som händer vid MS är att myelinet skadas och bryts ned omkring nervfibern i CNS. Även själva nervfibern kan påverkas. Vid MS går därför inte den önskade informationen ut från hjärnan till exempelvis muskler, eller in till hjärnan från till exempel känselorgan. Själva platsen för skadan kallas plack. *Varför bryts då myelinet ned?*

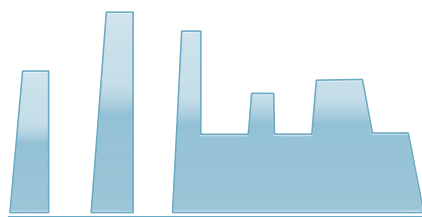
Det anses att MS i de flesta fall börjar med en inflammation i CNS, det vill säga att vita blodkroppar strömmar in i CNS och bryter ner myelinet.

Vad som startar denna process är ännu oklart. Beroende på var i CNS inflammationen sitter ger den upphov till olika symtom.

Inflammationen kan läka ut och besvärperioden (skovet) förbättras.

Ibland läker inte inflammationen utan det bildas ett ärr (skleros) på nerven.

Multipel skleros betyder "många ärr" och sjukdomen har fått sitt namn efter dessa ärr. Ingen vet den exakta orsaken till MS. De flesta forskare menar att flera faktorer samtidigt samverkar, till exempel ärftlighet och miljö. MS yttrar sig på många olika sätt. Man delar in MS i olika typer beroende på symtom och förlopp. En person med MS kan ha olika typ av MS i olika skeden av sin sjukdom. *Se nästa sida.*



Skovvis förlöpande MS



Skovvis förlöpande MS
med sekundär progressiv fas



Primär progressiv MS

Skovvis förlöpande MS/relapsing-remitting MS/RRMS

Den här typen av MS innebär att sjukdomens symtom kommer i attacker, så kallade skov. Ett nytt skov betyder nya symtom eller en tydlig försämring av tidigare symtom som utvecklas gradvis och varar en tidsperiod för att sedan gå tillbaka helt eller nästan helt. Denna tidsperiod kan pågå från 1–2 dygn till några månader.

Tiden mellan varje skov kan variera från ett par månader till många år. Det går inte att förutsäga hur ofta skoven kommer. Hos ungefär 80 % av alla med MS börjar sjukdomen på detta sätt. Hos en mindre andel av alla med MS är förloppet gynnsamt, och trots många års sjukdom uppkommer inte någon påtaglig neurologisk funktionsnedsättning.

Då hjärnan kontrollerar och styr kroppens funktioner, kan det uppträda en mängd olika symtom med olika svårighetsgrader. Det finns vissa symtom som är vanligare än andra.

En person med MS får vanligtvis fler än ett symtom. Symtomen kan bland annat yttra sig som domningar eller förändringar av känseln på huden, ibland i form av smärta.

Sekundär progressiv MS/SPMS

Många med MS har under de första åren skovvis förlöpande sjukdom som sedan efter flera år kan gå över till gradvis försämring av MS utan att denna försämring kan förklaras av skov. Det kan ibland vid denna typ av MS finnas skov, men de brukar märkas mindre än tidigare i förloppet. Denna typ som börjat med skov och som senare har gradvis försämring kallas sekundär progressiv MS (SPMS).

Primärprogressiv MS/PPMS

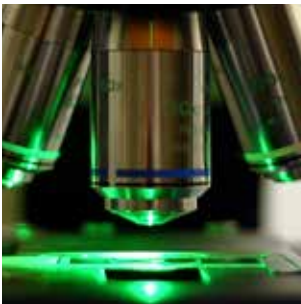
En liten grupp har redan från början smygande försämring utan skov. Den typen kallas primär progressiv MS (PPMS).

Andra symtom är svaghet i armar eller ben, synnedsättning, balanssvårigheter, en känsla av stelhet i musklerna (spasticitet), problem från urinblåsan med täta trängningar eller tömnings-svårigheter. Det går inte att räkna upp alla sätt som MS kan yttra sig på, då alla upplever symtomen olika och påverkas på olika sätt. Men det är viktigt att komma ihåg att alla symtom som man får efter sin MS-diagnos inte behöver bero på MS. För att kunna fastställa att en person har MS måste neurologläkaren göra flera undersökningar.
Se nästa sida.



Neurologisk undersökning

En neurologisk undersökning gör man för att se om det finns några avvikelser i till exempel reflexerna som kan tänkas vara orsakade av MS. Läkaren undersöker kroppens neurologiska funktioner och ser om det finns någon märkbar försämring i nervernas signalöverföring. Läkaren utreder också om det kan finnas någon annan orsak än MS till symtomen. Det är även viktigt att läkaren lyssnar och ställer frågor till personen för att få reda på om det har förekommit tidigare episoder med tänkbara MS-symtom.



Ryggvätskeprov (lumbalpunktion)

Vid denna undersökning tar man ut några milliliter av ryggvätskan och analyserar den för att se om det finns tecken till inflammation i nervsystemet. Vid samma tillfälle tas även blodprover som kompletterar analysen av ryggvätskeprovet.



Magnetkameraundersökning (MR)

Den här undersökningen görs för att se om det finns förändringar i hjärnan eller ryggmärgen som utgörs av MS-plack. Undersökningen sker på en röntgenavdelning. Vid undersökningen ges ibland kontrastmedel i ett blodkärl (i armen) för att avslöja om MR-förändringarna är gamla eller nya och om det finns tecken på aktiv sjukdom.



Diagnostik

Innan neurologikern ställer diagnosen MS måste andra tänkbara sjukdomar och tillstånd uteslutas. Ibland behöver man se hur symtomen utvecklar sig över en viss tidsperiod, ibland flera månader. Detta är orsaken till att det kan ta tid innan diagnosen är helt säker. Under de senaste tjugo åren har stora steg tagits mot tidigare diagnostik. Nuvarande diagnoskriterier bygger i större utsträckning på vad magnetkameraundersökningen visar. Man behöver därför inte som tidigare alltid invänta flera nya skov utan diagnosen kan ställas kort tid efter insjuknandet. *Tidig diagnostik möjliggör tidig behandling.*

Vem får MS?

MS är en sjukdom som drabbar både kvinnor och män, men kvinnor får MS oftare än män. Sjukdomen brukar vanligen ge sig tillkänna när man är mellan 20 och 40 år men kan också debutera tidigare eller senare i livet.

I ovanliga fall kan MS-sjukdomen ge symtom redan i tonåren.

MS hos barn är mycket sällsynt men förekommer.



I Sverige har ungefär en av femhundra

personer MS. Förekomsten av MS varierar kraftigt i världen. Sjukdomen är mer förekommande i Norden, Norra Europa och Nordamerika än i övriga delar av världen. Det är även känt att MS är vanligare bland den vita befolkningen än bland asiater och afrikaner. Ett exempel på detta är Australien där sjukdomen förekommer hos den vita befolkningen men är mycket ovanlig bland aboriginerna.

MS är inte smittsam. Hade MS varit smittsam skulle sjukdomen varit mycket mer vanlig bland sammanboende. MS är inte heller i vanlig mening en ärftlig sjukdom. Det förefaller dock som om det finns en genetisk styrd mottaglighet för att få MS. Bara ungefär 15–20 % av alla med MS har en nära släkting (föräldrar, syskon, barn) som har sjukdomen. Att utröna vilka gener som har betydelse för MS är ett forskningsområde som ägnats mycket arbete under senare år. *Det tycks handla om ett samspel mellan många gener och någon specifik MS-gen har inte hittats.*

De flesta får diagnosen MS efter en tids utredning hos neurologläkaren med olika undersökningar. De första symtomen kan ha dykt upp under det gångna året och undersökningarna visar att det sannolikt verkar vara MS. Men symtomen kan även ha uppträtt under en lång period men inte föranlett att man sökt vård. I ett sådant fall blir diagnosen fastställd efter en ganska lång tids sjukdom.

Följaktligen kan det skilja mycket

från person till person i vilken situation diagnosen ställs, vilket gör att alla inte reagerar likadant på beskedet. För personer som har misstänkt att de har haft MS under en lång tid kan det upplevas som en lättnad att få reda på vad symtomen beror på.

Det kan innebära att det blir lättare att förklara för sin familj, arbetskamrater och vänner om symtom som inte "syns", som exempelvis trötthet eller känselstörningar.

För många personer blir beskedet att man har MS omskakande. Ofta har man en egen bild av vad som händer vid MS och hur framtiden kommer att bli. Prognosen behöver sannolikt inte vara lika dystert som man föreställt sig. Andra kroniska sjukdomar som Parkinson, reumatism, diabetes eller astma talas det mer öppet om. Den allmänna kunskapen om MS ökar om fler personer talar om sin sjukdom.

Att få diagnosen

När man får diagnosen MS uppstår ett stort behov av information om själva sjukdomen, men också ett behov av att prata om och reflektera över hur MS hanteras i sitt eget personliga liv. Det är vanligt att man inte kommer ihåg så mycket av den första informationen man får av sin läkare eftersom man lätt fokuserar på ordet "MS" och tankarna rusar iväg. Många frågor dyker upp på en gång och det kan vara svårt att hålla isär dem. Det är därför viktigt med uppföljning på mottagningen för att reda ut olika frågor.

Därför kan du behöva träffa din läkare

och sjuksköterska en kort tid efter att du har fått diagnosen för att diskutera igenom dina funderingar och frågor. Att vara delaktig i planeringen för återbesök till läkare och sjuksköterska och att veta hur man kommer i kontakt med dem är viktigt.

Din upplevelse av MS är unik, skriv därför ned dina frågor och tankar och ta med vid nästa återbesök.

Ett annat vanligt sätt att reagera vid beskedet att man har MS är att tänka "Det här är ett misstag - det är inte mig det gäller" eller helt enkelt inte tänka på det alls. Att förtränga det hela är ett sätt att hantera situationen en tid, liksom ett annat sätt är att inhämta så mycket information som möjligt. Gemensamt för många personer som får beskedet

att de har MS är att de hamnar i någon form av kris. Att känna ilska, sorg eller rädsla är inte ovanligt. En slags sorgperiod inträffar som kan vara nödvändig för att gå igenom krisen.

Det kan hända att du har den information som krävs för tillfället. Det är absolut inget "måste" att prata om MS med olika personer i sjukvården om det inte känns aktuellt. Det kan gå många år mellan olika skov och perioder av försämring.

En utmaning är alltså att gå vidare med sitt liv med den oförutsägbarhet och ovisshet det innebär att ha diagnosen MS.





Vanliga frågor

Vid MS uppkommer många frågor om hur man ska förhålla sig till sin sjukdom i det vanliga livet. I detta avsnitt följer några av de vanligaste frågorna som förekommer dels när man nyligen har fått diagnosen MS och dels när man har haft sjukdomen en tid.

Kan man bota MS?

Det finns behandlingar som bromsar sjukdomsförloppet och mediciner som lindrar olika symtom (se sidan 20). Förutom behandling i form av mediciner kan man få god hjälp av träning och rehabilitering.

Hur mycket ska jag vila?

Att känna efter och att göra det man kan och orkar gäller vid MS. Det kan ibland kännas svårt att hitta en bra balans mellan vila och aktivitet, och att få energin att räcka till alla aktiviteter. Energi och orka ska även räcka till regelbunden fysisk aktivitet och roliga aktiviteter.

Ett bra sätt att underlätta är att planera in vardagliga aktiviteter, som att handla, städa eller åka på utflykt, mer i detalj än förut. Målet är att se till att alla saker man planerat att göra inte händer samma dag eller samma eftermiddag.

Planera och prioritera gärna aktiviteter med hjälp av en kalender eller funktioner i din smartphone. Tänk efter vilka tidpunkter på dygnet du har mest energi och förlägg de aktiviteter du vill prioritera vid dessa tidpunkter, så långt det är möjligt. Ditt behov av vila är inte konstant. Om du är inne i ett skov och lider av mer trötthet än vanligt behöver du naturligtvis vila mer. Ta upp med din läkare om du behöver minska arbetstiden under en period. Det finns inga belägg för att mycket aktivitet kan försämra MS-sjukdomen.

Ska jag träna på något speciellt sätt?

Målet med aktivitet och träning vid MS är att komma i så god form som möjligt med hänsyn till de besvär du har. Genom exempelvis styrketräning, balansträning eller stretching eftersträvar man att förbättra de MS-symtom som finns och att bibehålla styrka och rörlighet i kroppen. Styrketräning och konditionsträning är bland annat bra för att underlätta MS-trötthet, s.k. fatigue. Det är viktigt att du hittar ett sätt att träna och motionera som passar just dig – och känns motiverande och roligt. Din träning kan till exempel bestå av promenader, simning eller ett individuellt anpassat träningsprogram som du utför hemma. Tänk på att aktiviteter i vardagen såsom att stå en stund vid höjbart skrivbord på arbetet också räknas. Rådgör gärna med en fysioterapeut. Aktivitet i olika former kan även förbättra det psykiska välbefinnandet.

Bör jag äta särskild kost?

Det finns ingen särskild diet eller rekommenderade livsmedel vid MS. Man bör precis som alla andra personer äta en allsidig och näringsriktig kost. Att tillgodose kroppens behov av näringsämnen samt att försöka undvika kraftig övervikt liksom undervikt är betydelsefullt för ditt allmänna hälsotillstånd och välbefinnande.

Hur påverkar kroppstemperaturen mina symtom?

Många personer med MS upplever en försämring av sina symtom när de utsätts för kraftig värme. Det kan till exempel vara att man sitter ute i solen på sommaren en längre period eller tar ett hett bad. När man kylar av sig går oftast besvären tillbaka. Ett annat exempel på när symtomen kan förvärras utan att det är ett nytt skov eller period av försämring, är när man får feber. Alla personer med MS har inte besvär av värme.

Påverkar stress min sjukdom?

Stress förekommer i olika former. Det kan vara fysisk eller psykisk stress eller ofta en kombination av de båda formerna. Det finns inga belägg för att stress orsakar MS eller att stress utlöser nya skov eller perioder av försämring. Alla har sin egen stresströskel. Hur man hanterar stress är således mycket individuellt.

Hur är det med infektioner vid MS?

Att ha en infektion i kroppen kan också ses som en slags stress för kroppen. Man kan uppleva en markant försämring av sina MS-symtom vid en kraftig förkylning, influensa eller en annan infektion vilket kan utlösa perioder av försämringar, se information om pseudoskov nedan. Det allmänna tillståndet påverkas och symtom som till exempel trötthet blir mer påtagliga. Det är därför viktigt att lindra och behandla infektioner. Vid feber kan febernedsettande läkemedel underlätta.

Är alla mina försämringar nya skov?

Som tidigare beskrivits upplever man ibland försämring av sina symtom eller att symtom från gamla skov kommer tillbaka. Detta kan hända utan att det är ett nytt skov med ny inflammation i nervsystemet. Detta kallas falskt skov eller "pseudoskov".

Pseudoskov kan uppstå då man har pågående infektion/feber eller då kroppstemperaturen stiger av andra orsaker som vid varmt klimat, bastubad och fysisk träning etc. (se beskrivning ovan). Typiskt för pseudoskov är att symtom ofta kommer och går under dagen eller då man blir extra trött eller varm. Pseudoskov varar också kortare tid än riktiga skov.

Symtom vid pseudoskov beror på att man känner av gamla ärr i nervvävnaden lite mer än vanligt. Pseudoskov är alltså inte en ny skada i nervsystemet. Vi vet inte exakt vad som händer i nervsystemet som gör att symtomen varierar och man känner av gamla ärr mer vissa dagar eller perioder.

Kan man vaccinera sig när man har MS?

Idag anses det att exempelvis influensavaccin går bra att använda vid MS. Det är bättre att undvika att få influensan, med feber och allmän påverkan på kroppen, än att undvika en reaktion från själva vaccinet. I övrigt är vaccinering alltid ett individuellt ställningstagande. Om man står på bromsmedicin för sin MS bör levande vaccin undvikas, fråga din läkare. Reser man till länder där man riskerar att få allvarliga sjukdomar bör man diskutera lämpliga vaccinationer med sin läkare.

Vid en vaccination bildar kroppens immunsystem ett skydd (så kallade antikroppar) mot den sjukdom man vaccineras mot. Vissa bromsmediciner som används vid MS påverkar kroppens immunsystem på ett sådant sätt att man inte kan producera dessa antikroppar lika effektivt. Man kan därför behöva justera dosintervallet för en del bromsmediciner för att få ett så bra skydd som möjligt av vaccinationen/vaccinationerna.

Varför är jag så trött?

Trötthet brukar räknas som ett särskilt symtom vid MS och kallas fatigue. Det är förhållandevis vanligt. Tröttheten kan påverka funktionsförmågan vilket i sig kan påverka arbetsförmågan. Alla personer med MS har inte denna utpräglade trötthet. All trötthet är inte en direkt följd av själva sjukdomen, man kan vara normalt trött efter arbetsdagens slut eller om man är i en intensiv period i livet.

Man kan vara trött av många olika orsaker, som till exempel för litet eller för mycket aktivitet. Det kan också vara en annan sjukdom som ger trötthet (vitaminbrist, blodbrist etc.). Det är också viktigt att man har god sömnkvalitet och sover tillräckligt. Tänk igenom din helhetsituation och fundera på vad som kan tänkas orsaka tröttheten och diskutera detta med din läkare.

Är det vanligt att vara deprimerad?

Depressioner förekommer vid MS och kan dels vara ett direkt MS-symtom och dels vara en reaktion på sjukdomen. I samband med att man får diagnosen MS eller när man nyligen försämrats är det vanligt att känna rädsla, sorg och nedstämdhet. Att känna sig allmänt omotiverad och påtagligt trött kan vara tecken på depression.

Depression går ofta bra att behandla med tillfällig medicinering, samtalskontakt eller kognitiv beteendeterapi (KBT) under en period. Det är naturligt att humöret växlar och inte alltid är "på topp". Att känna till exempel sorg och ilska är ett sätt att gå igenom en kris, att bearbeta och vänja sig vid en ny, obekant situation.

Hur blir det med jobbet?

Att få diagnosen MS påverkar i sig inte förmågan att arbeta eller studera. Många personer med MS upplever att bibehållandet av arbetsuppgifter och att göra "som vanligt" är positivt för upplevelsen av hälsa och välbefinnande. Att fullfölja uppgifter och roller i arbetslivet (eller t. ex. i studier) kan skapa mening och tillfredsställelse i vardagen. Men om symtom såsom trötthet (fatigue) eller om skov påverkar arbetsvardagen finns det skäl att diskutera arbetstid, upplägg och eventuell sjukskrivning deltid eller helt under en period. Det är din läkare som utfärdar intyg om nedsatt arbetsförmåga. Det är viktigt att fundera igenom hur arbetsuppgifter kan organiseras eller om förändring av arbetsmiljön eller resorna till och från arbete kan underlätta för arbetssituationen.

Ska man tala med sina barn om MS?

Beroende på barnens ålder, mognad och intresse vill de ofta diskutera och fråga om varför deras förälder är sjuk. Det är viktigt att tala öppet och rakt om MS med sina barn så att man undviker missförstånd i största möjliga mån. Barnen vill ofta försäkra sig om att deras förälder inte kommer att försvinna eller dö. Att få detta bekräftat kan bli en stor lättnad liksom vetskapen om att de inte har någon skuld till att föräldern är sjuk. Ofta är det lättare att prata om MS allt eftersom frågorna kommer, hellre än att säga allt man vet på en gång.

Vad är alternativmedicin?

Ibland kan man läsa om särskilda dieter, träningsmetoder och andra "kurer" i olika tidningar. Man bör undvika "mirakelkurer" som inte är vetenskapligt utvärderade och dessutom ofta mycket kostsamma. Har du frågor om dessa behandlingsmetoder, ta med artikeln ifråga till din läkare för en diskussion. Om man tror på någon metod eller trivs bra med att leva på ett särskilt sätt, är det ofta positivt för det allmänna välbefinnandet. Det är viktigt att ta reda på syftet bakom respektive metod samt samla information om den för att kunna väga för- och nackdelar mot varandra.

Hur är det med rökning och alkohol när man har MS?

Senare års forskning har visat att rökning är ogynnsamt vid MS. Rökning uppges vara en riskfaktor för att få MS och anses även kunna försämra sjukdomsförloppet

hos personer med MS. Numera är därför MS ytterligare en orsak till att avstå från rökning. Det finns inte några bevis för att alkohol i små mängder förvärrar MS.

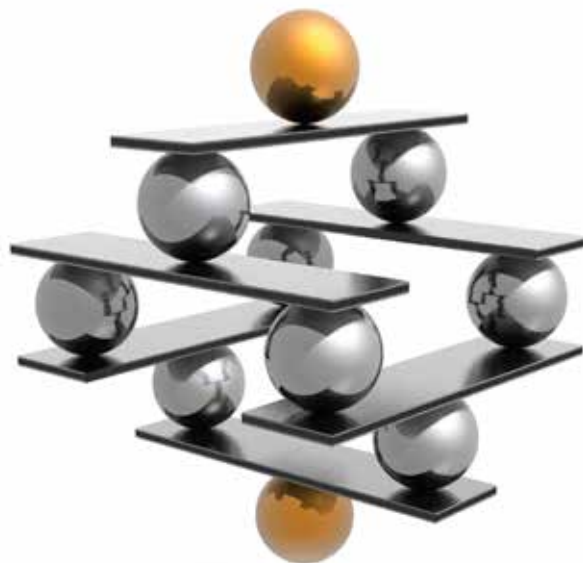
Alkohol påverkar dock bland annat balansen, synen, koordinationen och talet. Detta fenomen gör att redan existerande MS-symtom som till exempelvis balanssvårigheter förvärras under alkoholpåverkan. Dessutom är vissa mediciner olämpliga att kombinera med alkohol.

Vilka läkare ska jag ha kontakt med?

MS är en neurologisk sjukdom. Den typ av läkare som har specialistutbildning i neurologi och därmed MS kallas neurolog. När man har MS bör man gå till en neurolog för utredning av symtom, uppföljning och behandling. Vid besvär som inte är orsakade av MS kan du gå till din husläkare eller annan läkare med rätt kompetens. Har man till exempel symtom på urinvägsinfektion kan det ibland vara enklast att söka upp sin vårdcentral för att lämna ett urinprov istället för att vänta på återbesök till sin neurologläkare. Vårdcentralens läkare och neurologläkaren kan informera och konsultera varandra via kopior av journalen och remisser vid behov. Får du akuta problem, till exempel under kvällstid eller nattetid, söker du akutmottagningen på sjukhuset där du bor.

Ring och fråga neurologmottagningen eller motsvarande om du är osäker på vart du ska vända dig.

Saknar du information om till exempel olika symtom, skriv upp frågorna längst bak i skriften och ta upp dem med din läkare eller sjuksköterska.



Finns det några goda råd för hur man ska hantera MS i vardagen?

Det finns inga goda råd som gäller för alla. Nedan ges dock några tips, som gäller för många människor, på förhållningssätt till MS.

- **Var så aktiv som möjligt**, både psykiskt och fysiskt, utan att tänja på gränserna och pressa dig till det yttersta.
- **Umgås med personer som stödjer dig** och med vilka du kan prata och delge olika slags känslor. Det psykiska välbefinnandet är lika viktigt som det fysiska välbefinnandet.
- **Att leva med MS innebär att leva med oförutsägbarhet.** Undvik att rikta all energi på oro inför framtiden.
- **Sök hjälp och information** vid problem som är svåra att lösa på egen hand.
- **Planera och prioritera** aktiviteter i din vardag.
- **Även om man lever så "rätt" man kan och förmår**, kan man inte alltid hindra att sjukdomen fortskrider. Däremot kan du genom att tillägna dig information om din sjukdom och genom olika strategier hantera livet med MS.
- **Tänk på att alla personer med MS upplever sjukdomen på olika sätt.** Bara du, ingen annan, är expert på hur din MS-sjukdom upplevs av dig.



Graviditet och familjeliv

Då MS vanligen drabbar unga vuxna snarare än äldre, är det naturligt med frågor kring relationer, familjebildning och graviditet.

Du som har fått diagnosen MS har självfallet många funderingar om vad det innebär. En del frågor kan du läsa om här eller diskutera med dina vårdkontakter. Dina närstående har också behov av att förstå och lära sig mer om sjukdomen, till exempel om graviditet och familjeliv.

Graviditet och förlossning vid MS

MS utgör i regel inget hinder för graviditet, förlossning och föräldraskap. Ta upp dina funderingar om graviditet och barnafödande med din läkare när ni diskuterar och planerar bromsbehandling för din MS.

Många studier pekar på att graviditet och förlossning inte påverkar långtidsförloppet av sjukdomen. Blivande mammor upplever ofta att de mår bättre än vanligt under själva graviditeten, och att sjukdomsaktiviteten minskar. En del studier har visat att det finns en viss ökning av risken att få ett skov eller försämring under det första halvåret efter förlossningen.

Att få barn och att bli förälder är för de flesta en stor, positiv del av livet, men föder praktiska frågor som du kanske vill ta upp med din läkare. Exempelvis kräver de flesta bromsbehandlingar vid MS ett uppehåll före befruktning och under graviditet och amning. Det finns inga MS-relaterade skäl till kejsarsnitt istället för vaginal förlossning. Amning i sig kan vara positivt men kan behöva avbrytas när bromsbehandling påbörjas igen efter graviditet och förlossning.

Familjeliv och relationer

Relationer är viktigt oavsett ålder och när någon i familjen har MS kan det vara svårt att sätta ord på konsekvenser och förväntningar av olika slag. Forskning visar att både partner, barn och övriga närstående påverkas av MS och att det är viktigt att uppmärksamma deras behov av information och stöd. En del personer med MS upplever att de behöver vara ett stöd för sina närstående och relationer kan påverkas med förändrade roller. Som förälder vill man skydda sina barn och många väljer att inte berätta för sina barn om MS-sjukdomen. Barns fantasi är dock ofta värre än verkligheten och de kan känna av att något är annorlunda vilket kan skapa oro. Forskning visar att barn mår bra av att få prata om sina tankar och sin oro, ställa frågor och få information och kunskap om MS-sjukdomen. Hitta tillfällen för att berätta för din partner, barn och övriga närstående om hur dina symtom av MS påverkar just dig och förväntningar på varandra i vardagslivet. Många symtom och konsekvenser av MS såsom trötthet eller känselstörningar syns inte "utanpå kroppen" och är dessutom unika för dig – hur du upplever dem. Med ökad förståelse om MS inom familjen ökar möjligheterna att stödja varandra. Ett sådant stöd kan till exempel utgöras av att din partner följer med på ett besök till vårdgivare, eller att man tydligt diskuterar realistiska förväntningar på familjeaktiviteter tillsammans. Kanske din partner eller familj kan läsa den här informationsbroschyren som en start?

Behandling av MS

Behandling av symtom och förlopp vid MS kan ske på flera plan:

Påverkan på sjukdomens långtidsförlopp vid skovformad MS.

Det finns flera läkemedel som påverkar sjukdomsförloppet vid skovformad MS, så kallade bromsmediciner. De första bromsmedicinerna kom i mitten på 1990-talet och därefter har det skett en gynnsam utveckling med tillkomst av många olika läkemedel. Att det finns många läkemedel är viktigt eftersom olika personer behöver olika behandlingar, det vill säga man eftersträvar individanpassad medicinering för att uppnå bästa effekt och minimera biverkningar hos den enskilda patienten. Behandling med bromsmediciner mot MS ordinerar och följs upp på neurologmottagning. Bromsmediciner mot MS påverkar immunsystemet och dämpar inflammation vid MS. Målsättningen med bromsmediciner är att minska antalet skov och bromsa neurologisk

funktionsnedsättning till följd av sjukdomen. Effekten av läkemedel brukar även följas upp med magnetkameraundersökningar av hjärnan. Bromsmediciner vid MS finns i form av injektioner som man tar själv (i underhudsfett eller muskler), tabletter som man tar dagligen och dropp som man får som kurer på sjukhuset med olika intervall. Utvecklingen inom MS-behandlingsområdet är positiv och det pågår läkemedelsstudier för att ta fram nya läkemedel mot MS.

Det finns tyvärr begränsade behandlingsalternativ vid progressiv MS men intresset kring läkemedel för denna diagnosgrupp har intensifierats.



Akut behandling vid försämring.

Vid akuta, svåra skov som medför påtaglig försämring av funktionsförmågan används i undantagsfall kortison under tre dagar. Detta har visat sig lindra skovet något men har ingen effekt på längre sikt.

Symtomlindrande behandling.

En viktig del av MS-behandlingen utgör specifik behandling av olika symtom. De flesta MS-symtom kan lindras med rätt behandling. Som exempel kan nämnas behandling vid problem från urinblåsan (täta trängningar/tömningssvårigheter), spasticitet och muskelkramper, skakningar, depression, trötthet och smärta.

Behandlingen innefattar läkemedel och ibland även kirurgiska åtgärder. För att få tillgång till rätt symtomlindrande behandling är det väsentligt att ha kontakt med en MS-neurolog och /eller MS-sjuksköterska..

Vård och rehabilitering.

Socialstyrelsen rekommenderar att personer med MS bör erbjudas tillgång till MS-sjuksköterska och ett multidisciplinärt team. Omvårdnad, fysioterapi, arbetsterapi, insatser från kurator och andra sociala och rehabiliterande stödåtgärder bör anpassas till den enskilda personens behov.

För många är det viktigt att få personliga bedömningar med råd om egenvård och olika insatser från MS-teamet. Dessutom är det värdefullt att få möjlighet till längre och återkommande rehabiliteringsperioder. *Det står helt klart att dessa åtgärder har stor betydelse för livskvalitén och att insatserna är en viktig del i vården vid MS.*

Forskning om MS



Orsaken till MS är okänd. Under de senaste åren har forskningen intensifierats kring sjukdomens uppkomstmekanismer, bland annat har framsteg inom magnetkameratekniken hjälpt till att visa hur MS-förändringarna i hjärnan utvecklas och påverkas av läkemedel.

Trots att mycket fortfarande är okänt klarnar den komplexa bilden av vad MS är. Denna utveckling är positiv och mycket talar för att forskningsverksamheten kring MS kommer att vara hög under kommande år. Några aktuella forskningslinjer vid MS är:

- **Epidemiologi.** I dessa studier kartläggs förekomst av MS och sjukdomens förlopp. Kunskap om sjukdomens förlopp är väsentligt för att kunna tolka de resultat som fås vid olika behandlingsförsök. Miljöfaktorens roll i sjukdomens uppkomst analyseras - någon specifik yttre miljöfaktor som själv kan framkalla MS är inte känd. Tidigare infektioner med det virus som orsakar

körtelfeber (Epstein-Barr-virus, EBV) har visat sig vara en riskfaktor för att utveckla MS. Det är emellertid svårt att skydda sig mot infektionen eftersom viruset är mycket vanligt och de flesta i samhället har haft infektionen under barndom eller tonår. Med förbättrade diagnosmöjligheter och ökat medvetande om sjukdomen beskrivs nu ökad MS-förekomst på flera håll i världen.

- **Klinik och diagnostik.** MS-sjukdomen är mycket mångfacetterad. Under senare år har intresset för "osynliga" besvär i form av trötthet, kognitiva besvär (minne, koncentration etc.) och humörpåverkan uppmärksamats allt mer. Man studerar också olika typer av MS och försöker se om det går att förfina uppdelningen i olika typer. Med allt bättre magnetkamerateknik förbättras diagnosmöjligheterna och diagnosen MS ställs numera allt tidigare i sjukdomsförloppet.

Detta är gynnsamt då det möjliggör påbörjande av behandling tidigt i förloppet. Förfinad magnetkamerateknik ger ytterligare information om sjukdomens utbredning och förlopp.

- **Immunologi och patologi.** Det är välkänt att det finns störningar i immunsystemet vid MS. Något specifikt blodprov för MS finns inte. Vid dessa studier försöker man kartlägga de immunologiska avvikelserna med syfte att förstå immunsystemets roll i sjukdomen och därigenom kunna ta fram effektiva behandlingsformer. Vid studier av sjukdomens patologi försöker man bättre kartlägga vad som händer i CNS vid MS för att förstå vilka mekanismer som orsakar inflammation, skov och försämring i sjukdomen.
- **Genetik.** Ärftlighetens betydelse för MS har studerats under senare år. Någon specifik MS-gen har inte identifierats, men gener som är inblandade i immunsystemets reglering har

tillskrivits ökad förekomst vid MS, till exempel HLA. Mycket talar för att det krävs ett samspel mellan flera gener i kombination med yttre faktorer för att sjukdomen ska bryta ut.

"Någon specifik yttre miljöfaktor som själv kan framkalla MS är ännu inte känd."

- **Läkemedelsbehandling.** Stora framsteg har gjorts under senare år avseende vår kunskap om hur kliniska prövningar av läkemedel ska utföras vid MS. Behandlings effekter kan vara svårbedömda beroende på MS-sjukdomens varierande förlopp hos olika personer. Det finns i Sverige många olika läkemedel som påverkar sjukdomsförloppet. Omfattande forskning pågår kring nya behandlingar.
- **Vårdvetenskap** och omvårdnad. Inom denna forskning studeras hur personer med MS och närstående upplever sin livssituation och hälsa och hur det är att leva med långvarig neurologiska sjukdom. Vidare studeras hur rehabilitering och omvårdnad kan stödja personer med MS genom olika åtgärder för att bevara och förbättra funktionsförmågan och den upplevda hälsan.

MSfonden

MS-fonden stiftades 2007 med syftet att förbättra situationen för dem som insjuknat i MS. Det gör vi genom att verka inom områdena rehabilitering, forskning och kunskap.

De insamlade medel vi får går främst till stipendier och kunskapsdagar som MS FORUM och MS-dagen.

MS-fondens mål mål är att öka kompetensen hos personer som arbetar med MS och på så sätt höja kvalitet på vård och rehabilitering i hela landet för alla personer med MS.



Broschyren kan beställas kostnadsfritt genom att skicka ett meddelande till MS-fonden: info@msfonden.se, se detaljerad information på MS-fondens hemsida.

Välkommen till MS-fonden!

Hemsida: msfonden.se

Epost: info@msfonden.se

Plusgiro: 900138-9

Bankgiro: 900-1389

Swish: 1239 001389



"Det är viktigt att du hittar ett sätt att träna och motionera som passar just dig – och som känns motiverande och roligt.

Din träning kan bestå av promenader, simning eller ett individuellt anpassat träningsprogram som du utför hemma.

Aktivitet i olika former kan även förbättra det psykiska välbefinnandet."



Egna anteckningar



**© Kristina Gottberg, med. dr, lektor och leg. sjuksköterska &
Sten Fredrikson, professor och överläkare.**

Första utgåva 1997 ■ Andra utgåva 2004 ■ Omtryck 2008
Tredje utgåva december 2011 (Tryck: Tryckfolket AB) ■ Omtryck 2013 ■
Fjärde utgåvan augusti 2014 ■ Femte utgåvan oktober 2017 ■ Sjätte utgåvan november 2023

Framtagen med ekonomiskt stöd från MS-fonden.

Broschyren kan beställas konstadsfritt från:

info@msfonden.se, websida: msfonden.se.

MSfonden

