

MULTIPPEL SKLEROSE



Om MS

Multipel sklerose (MS) er en kronisk sykdom som angriper sentralnervesystemet, altså hjerne og ryggmarg.¹

Sentralnervesystemet består av hjerne og ryggmarg som inneholder nerveceller. Disse sender nervesignaler til hele kroppen. Signalene er ansvarlig for mange funksjoner, inkludert balanse, fysisk koordinasjon, syn og minne.²

Ved MS angriper immunsystemet egne celler i sentralnervesystemet og man får det man kaller angrep, eller betennelsesutbrudd av sykdommen. Disse angrepene kan gi områder med arr i sentralnervesystemet og kalles sklerose eller lesjoner.²

Navnet multipel sklerose betyr «mange arr.»²

Det antas at i overkant av to millioner lever med MS på verdensbasis, mens rundt 12.000 mennesker har sykdommen i Norge, med rundt 300-350 nye tilfeller hvert år.^{3,4}



Hvordan påvirker MS sentralnervesystemet?

Sentralnervesystemet (CNS) er som en kommunikasjons-sentral i kroppen din. Det sender signaler til blant annet musklene for å få dem til å bevege på seg, og kroppen sender signaler tilbake til CNS slik at de blir tolket der. Om du for eksempel stikker en nål i fingeren, er det disse signalene kroppen sender til sentralnervesystemet. ⁵

Nervefibrene har et beskyttende omslag kalt myelin, som gjør det lettere å sende signaler. Se for deg en fiberoptisk kabel. Akkurat som den er hurtigere enn en tradisjonell kabel, hjelper myelinet nervefibrene med å sende signalene raskere frem til nervesystemet. Hos en person med MS angripes dette myelinlaget. ²

Nervecelle (nevron):

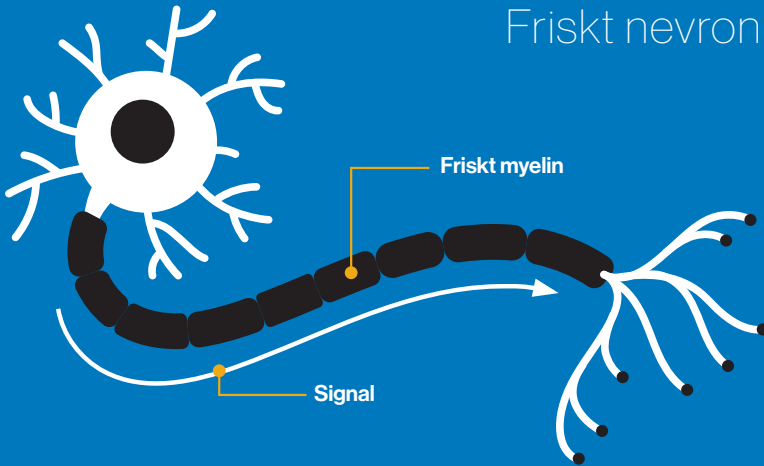
Nervesignalene beveger seg raskt i axonet som er beskyttet av isolasjonslaget myelin.

*Se illustrasjonen
på høyre side*

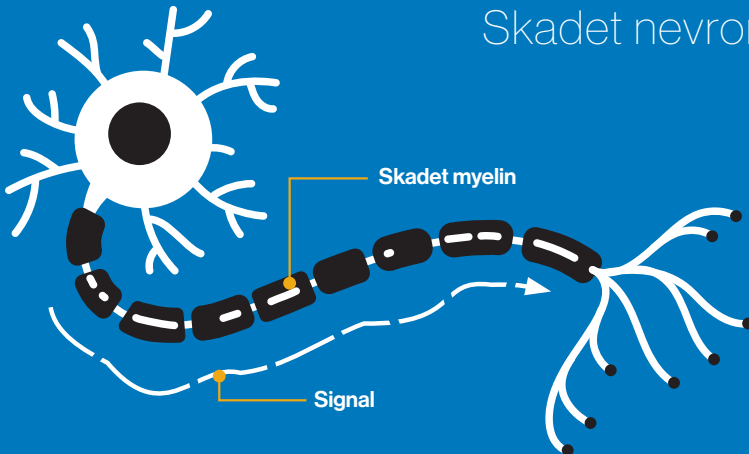
Skadet nervecelle:

Ved MS ødelegges isolasjonslaget (kalt myelin) rundt nerve-trådene i sentralnervesystemet av betennelse. Denne skaden hindrer nervene i å sende signaler slik de skal, og signalene kan gå saktere, bli sendt feil, kortslutte eller stoppe helt. Dette vil gi symptomer på sykdommen som varierer avhengig av hvor skaden har skjedd. Noen ganger kan symptomene komme og gå, noen ganger kan de vare over lengre tid, eller de kan bli permanente.²

Friskt neuron



Skadet neuron

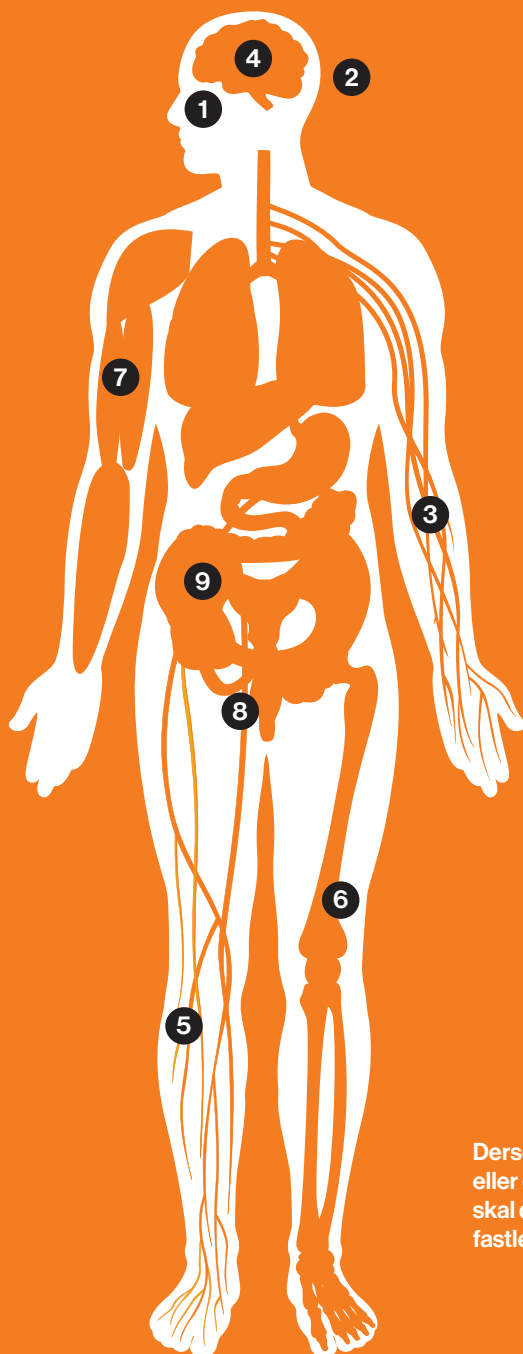


Symptomer på multippel sklerose

MS påvirker hver person forskjellig. Siden sykdommen påvirker funksjonene i hjernen ulikt, vil symptomene variere fra person til person. ¹

Noen av de vanligste symptomene er:

- 1 Synsforstyrrelser:** Betennelse i synsnerven er vanlig og kan ofte være et første symptom på MS
- 2 Fatigue:** Følelse av tretthet og mangel på energi. Flere opplever at fatigue er det mest plagsomme symptomet, og kan oppstå selv ved små anstrengelser. Trettheten kommer hyppigere og mer intenst enn vanlig tretthet
- 3 Nummenhet:** Mange opplever nummenhet eller prikkefølelse i deler av kroppen
- 4 Balanseproblemer:** Tap av balanse og ustøhet er et vanlig og tidlig symptom på MS
- 5 Kronisk smerte:** Mer enn halvparten av personer med MS opplever smerte i en eller annen form
- 6 Gangproblemer:** Bevegelsesproblemer er et av de mest vanlige symptomene på MS
- 7 Spastisitet:** Noen ganger kan musklene stivne eller man får krampe. Dette kan være smertefullt og kan gjøre noen bevegelser vanskelige
- 8 Seksuelle problemer:** Nerveskader forårsaket av MS kan gi seksuelle problemer som mangel på sexlyst, impotens og mindre følsomhet
- 9 Blære- og tarmproblemer:** MS kan påvirke blære- og/eller tarmfunksjonen, og kan føre til utfordringer som treg eller løs mage og ned-satt funksjonalitet i muskulaturen i bekkenbunnen og lukkemuskelen



Dersom du mistenker at du
eller en du kjenner har MS,
skal du straks kontakte din
fastlege.



Ulike typer MS

Det finnes tre hovedtyper av MS: Attakkvis MS, sekundær progressiv MS og primær progressiv MS. Forløpet varierer betydelig fra person til person.

Relapserende-remitterende MS



1. Novartis illustrasjon

Se figur 1

RRMS/Attakkvis MS

Den mest utbredte MS-formen. Hos ca. 80-90 prosent utvikler sykdommen seg med gjentatte anfall (attakk). Attakkene gir forskjellige symptomer og kan vare fra noen få dager til måneder.

Symptomene forsvinner deretter helt eller delvis. Som regel fører hvert enkelt angrep til en liten forverring av tilstanden, med økende funksjonshemming med årene. Men denne utviklingen er varierende, og ca. en av fem får et fredelig forløp med liten eller ingen funksjonshemming.⁶

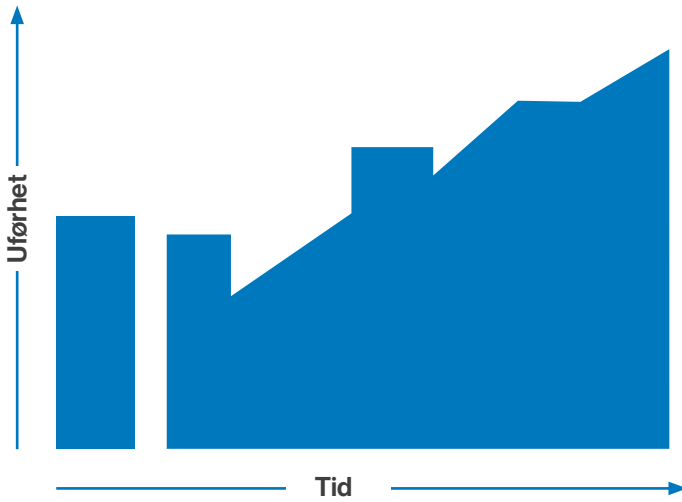
*Se figur 2***SPMS/Sekundær progressiv MS**

Med ubehandlet MS utvikler om lag 65 prosent av de med attakkpreget MS sekundær progressiv MS (SPMS), kjennetegnet ved færre angrep og en gradvis økende funksjonsnedsettelse. Med forebyggende behandling utvikler om lag 25 prosent SPMS etter rundt 20 år med sykdom. I den tidlige angrepvisse fasen domineres sykdommen av betennelse, som kan slås ned med bremsemedisiner. Den progressive fasen preges av skader på nervetråder og nerveceller. Det utvikles nå bremsemedisiner også mot progressive former av sykdommen. ⁶

*Se figur 3***PPMS/Primær progressiv MS**

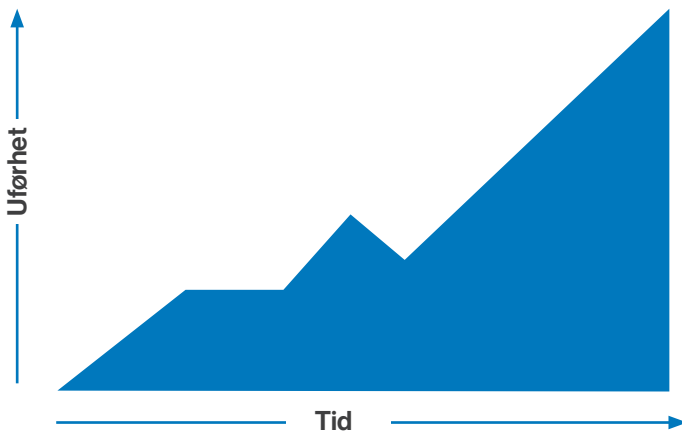
Hos 10 til 20 prosent starter sykdommen langsomt med en jevn forverring av symptomene uten at det er tydelige angrep. Tap av funksjonsevne skjer gradvis, som regel over mange år. Sykdomsutviklingen kan flate ut etter en viss tid. ⁶

Sekundær progressiv MS



2. Novartis illustrasjon

Primær progressiv MS



3. Novartis illustrasjon

Det finnes ingen kur for MS

Men det finnes behandling som kan bremse sykdommen og gjøre livet lettere, og de siste tyve årene har det skjedd en stor utvikling i arbeidet med nye og bedre MS-medisiner.⁷

MS-medisinene består av kraftige betennelsesdempende stoffer som hemmer immunforsvarets angrep på nervesystemet. Når betennelsene dempes, reduseres ødeleggelsen av nerveceller og det viktige myelinet, som er fettstoffet rundt nervetrådene. På denne måten kan utviklingen av sykdommen bremses.

Har du blitt diagnostisert med MS, bør behandlingen starte snarest mulig. Valg av behandling tas i samråd med deg som pasient basert på forventet nytte og risiko av behandlingsalternativene.⁸

Vi skiller mellom tre former for behandling:

1.

Attakkbehandling: Når selve attacket kommer. Steroider er vanlig å bruke ved behandling. Det gis store doser i tre til fem dager.⁸

2.

Sykdomsmodifiserende behandling (DMTs): Medisiner som bremser progresjonen av MS slik at pasientene får færre angrep og mindre funksjonstap over tid. Dette kan behandles med injeksjoner, tabletter/kapsler eller infusjoner.⁸

3.

Symptomatisk behandling: Medisiner som virker mot symptomene ved MS, som f.eks. depresjon, inkontinens og smerte.⁹

Alvorlighetsgraden av MS varierer. Det er vanskelig å forutsi hvordan sykdomsforløpet vil være, og derfor også vanskelig å vite hvilken behandling som er den beste. Sannsynligvis vil det være behov for ulik behandling i ulike faser av sykdommen.¹⁰

Tidlig diagnose og tidlig oppstart med rett og effektiv behandling ser imidlertid ut til i stor grad å kunne begrense sykdomsutviklingen.¹⁰

For personer med et progressivt sykdomsforløp, kan symptomene gradvis forverres med tiden uten hurtige eller plutselige forandringer.

Symptomene begynner vanligvis i 20-40 årsalderen, og det er over dobbelt så mange kvinner som menn som får diagnosen.¹¹

I tilfeller med alvorlig funksjonstap kan det være nødvendig med hjelp til å komme seg rundt, og det finnes mange nyttige hjelpemidler. Noen har få plager selv etter 15-20 år.¹⁰

Siden det er kommet nye medisiner de senere årene, går det i dag bedre med MS-pasienter enn tidligere.



Å leve med MS

Når du har fått en MS-diagnose vil det naturlig nok dukke opp en del spørsmål både om din nye hverdag og hva fremtiden vil bringe. Alle opplever MS forskjellig, og hver dag kan bringe nye erfaringer.



Jobb

Siden man rammes så ulikt av MS, vil mange oppleve at det å jobbe ikke byr på noen problemer, mens andre må tilpasse arbeidsmengden etter at sykdommen rammer.



Trening

Tidligere ble MS-pasienter frarådet fra å trene, men nyere studier viser at både styrketrening og kondisjons-trening kan ha god effekt på livskvaliteten.¹²



Kosthold

Det er viktig å holde seg til et sunt og balansert kosthold. Blant annet er vitamin D en viktig del av dette.¹³



Røyking

En rekke studier viser at røyking øker risikoen for MS og at sykdommen utvikler seg raskere enn om man kutter røyken.¹⁴

Utfordringer

Det å få beskjeden om at man har MS, er skremmende.

Om lag halvparten av personene som rammes av MS får mer eller mindre alvorlige depresjoner. Disse kan oppstå enten som følge av bivirkninger av medisiner, de er en del av selve MS-sykdommen eller på grunn av de store endringene i livet som MS fører med seg.¹⁵

Det er ikke uvanlig at man føler seg sint, frustrert, sorgtung og engstelig. Mange beskriver det som en berg- og dalbane av følelser der man den ene dagen føler håp og den andre dagen fortvilelse.

Ikke nøl med å be fastlegen henvise til psykolog eller psykiater dersom du føler deg nedstemt.



Pårørende

Det er viktig å stå sammen i sykdommen. Pårørende kan være en uvurderlig ressurs for deg med MS, og nære relasjoner kan ha en avgjørende betydning for din livskvalitet og helse.

Dessuten må man huske på at multippel sklerose ikke bare rammer én person, men hele familien. Derfor er det viktig at alle kan snakke åpent rundt sykdommen.

Spesielt viktig er det å forklare hvordan MS påvirker deg. Du må huske på at noen symptomer ikke er synlige for andre. Familien er derfor avhengig av å få vite hva du strever med.

Det å være bekymret, redd og trist er helt vanlige tanker hos pårørende. Ta symptomer som å være sliten, nedstemthet, frustrasjon og sinne på alvor. Snakk med den du er pårørende til, sett ord på alle utfordringene du møter i hverdagen.¹⁶

Ikke alle med MS har pårørende rundt seg. Norsk Pasientforening og MS-forbundets formål er å bistå pasienter, og kan være en god støtte.¹⁷

Å snakke med barn om MS

Barn av foreldre med MS er ofte engstelige for at sykdommen kan gjøre deg bevegelseshemmet eller forkorte livet ditt. De er ofte gode til å se endringer hos deg og lage sine egne tolkninger av det som skjer med deg. Fantasier kan bli verre enn virkeligheten, og manglende informasjon kan føre til usikkerhet.

Snakk derfor med barna – ofte! Spør dem hva de tenker og føler, og forsøk å dempe noen av bekymringene deres.

Nasjonal kompetansetjeneste for MS ved Haukeland universitetssykehus i Bergen har utviklet en nettside for barn og unge med foreldre som har MS. Nettsiden inneholder tilpasset informasjon om MS for barn opp til 12 år og for ungdom fra 13 år. MS-forbundet har også nyttig informasjon.

Barn og MS

Hjernesykdommer kan ramme folk i alle aldre, dette gjelder også sykdommen MS. Sammenlignet med voksne, har barn og ungdom hyppigere angrep enn voksne tidlig i forløpet.¹⁸

Mellom 3 og 5 % av personer med MS får sykdommen før de fyller 18 år. Om lag 300-350 personer i Norge får MS hvert år, og statistisk sett vil mellom 10 og 20 av dem være barn.^{3,19}

Noen ønsker tett kontakt med MS-forbundet, andre ikke. Uansett hva slags støtte og oppfølging du ønsker, vær åpen med helsepersonellet om hvilke utfordringer du har, og bruk tid på å finne hvem/hva som kan være din viktigste støtte.

Kontaktsteder

novartis.no

msnytt.no

ms.no

Andre nyttige nettsider:

Dagens Medisin

www.dagensmedisin.no

Dagens Medisin er Norges største uavhengige nyhetskanal for helsevesenet.

Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose (MS)

www.helse-bergen.no/nasjonal-kompetansetjeneste-for-multipel-sklerose-ms

Utfyllende informasjon, tips:

The Progressive MS Alliance. Denne alliansen samler forskere over hele verden som skal fokusere på progressiv MS.

<https://www.progressivmsalliance.org/>

Referanser

1. Norsk elektronisk legehåndbok. *Multipel Sklerose* [Internett]. Trondheim: Norsk Helseinformatikk; 8.februar 2016 [oppdatert 11.november 2016]. Hentet fra: <https://nevrologi.legehandboka.no/handboken/sykdommer/demyeliniserende-sykdommer/ms/kort-om-ms/> [hentet 29.mai 2020].
2. Multipel Sklerose Forbundet. Introduksjon til MS [Internett]. Oslo: MS-forbundet; [oppdatert juni 2017]. Hentet fra: <https://www.ms.no/fakta-om-ms/hva-er-ms/introduksjon-til-ms> [hentet 29.mai 2020].
3. Midgard R. *Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Norway*. Acta neurologica Scandinavica Supplementum. 2012(195):36–42.
4. Bø L. *Norsk MS-veileder* [Internett]. Oslo: Helse-Bergen. 2018. Hentet fra: https://helse-bergen.no/seksjon/MS_veileder/Documents/Kapittel%201%20Om%20MS/1%20Generelt%20om%20MS.pdf [hentet 29.mai 2020].
5. Brodal, P. *Sentralnervesystemet. 6. Utgave*. Oslo: Universitetsforlaget; 2013.
6. Multipel Sklerose Forbundet. *Typer av MS* [Internett]. Oslo: MS-forbundet; [oppdatert oktober 2017]. Hentet fra: <https://www.ms.no/fakta-om-ms/hva-er-ms/typer-av-ms> [hentet 29.mai 2020].
7. Torkildsen Ø, Myhr KM, Bø L. *Disease-modifying treatments for multiple sclerosis - a review of approved medications*. European journal of neurology. 2016;23 Suppl 1(Suppl 1):18–27.
8. Nasjonal faglig retningslinje: *Multipel sklerose - Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose (MS)* [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet, [oppdatert 30.mai 2017]. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/multipel-sklerose/sykdomsmodulerende-be-handling-av-aktiv-inflammatorisk-multipel-sklerose-ms> [hentet 29.mai 2020].
9. Norsk elektronisk legehåndbok. *Multipel Sklerose* [Internett]. Trondheim: Norsk Helseinformatikk; 8.februar 2016 [oppdatert 7. februar 2016]. Hentet fra: <https://nevrologi.legehandboka.no/handboken/sykdommer/demyeliniserende-sykdommer/ms/symptom-behandling-ved-ms/> [hentet 29.mai 2020].
10. Helsebiblioteket. *Multipel sklerose* [Internett]. Oslo: Folkehelseinstituttet 15. august 2017. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/nevrologi/multipel-sklerose-ms> [hentet 29.mai 2020].
11. Multipel Sklerose Forbundet. *Introduksjon til MS* [Internett]. Oslo: MS-forbundet; [oppdatert juni 2017]. Hentet fra: <https://www.ms.no/fakta-om-ms/symptomer-paa-ms/fysiske-symptomer> [hentet 29.mai 2020].
12. Dauwan M, Begemann MJH, Slot MIE, Lee EHM, Scheltens P, Sommer IEC. *Physical exercise improves quality of life, depressive symptoms, and cognition across chronic brain disorders: a transdiagnostic systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials* [published online ahead of print, 2019 Aug 14]. J Neurol. 2019.
13. Riccio P, Rossano R. *Nutrition facts in multiple sclerosis*. ASN Neuro. 2015;7(1):1759091414568185. Published 2015 Feb 18.
14. Wingerchuk DM. *Smoking: effects on multiple sclerosis susceptibility and disease progression*. Ther Adv Neurol Disord. 2012;5(1):13–22.
15. Multipel Sklerose Forbundet. *Psysiske utfordringer* [Internett]. Oslo: MS-forbundet. Hentet fra: <https://www.ms.no/fakta-om-ms/symptomer-paa-ms/psysiske-utfordringer> [hentet 29.mai 2020].
16. Pårørendesenteret. [Internett]. *Tips & råd*. Stavanger: pårørendesenteret.no. Hentet fra: <https://www.parorendesenteret.no/tips-r%E5d> [hentet 29.mai 2020].
17. Norsk pasientforening. [Internett]. Oslo: Norsk pasientforening; [hentet 29.mai 2020]. Stavanger: pårørendesenteret.no. Hentet fra <http://www.pasient.no/hva-gjor-vi/> [hentet 29.mai 2020].
18. Gorman MP, Healy BC, Polgar-Turcsanyi M, Chitnis T. *Increased relapse rate in pediatric-onset compared with adult-onset multiple sclerosis*. Arch Neurol. 2009;66(1):54–59.
19. Atlas of MS 2013: *Mapping Multiple Sclerosis Around the World* [Internett]. London: Multiple Sclerosis International Federation; 2013. Hentet fra: <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf> [hentet 29.mai 2020].



Novartis Norge AS PB.4284 Nydalen 0401 Oslo
TLF: 23 05 20 00 www.novartis.no

NO2404104681