



Spørsmål og svar om MS

Noen av de vanligste spørsmålene som dukker opp når man nylig har fått diagnosen MS eller når man har hatt sykdommen over tid.

Kan MS helbredes?

Nei, det finnes ingen kur for sykdommen. Men det finnes behandlinger som lindrer ulikesymptomer, som bremser sykdomsforløpet og utviklingen av handikap.

Foruten behandling i form av medisiner kan man få god hjelp av trening og rehabilitering.

Hvor mye skal jeg hvile i forhold til å være aktiv?

Når en har MS må man kjenne etter og gjøre det man orker. Det kan iblant være vanskelig å finne en god balanse mellom hvile og aktivitet, og få energien til å rekke til alle aktiviteter.

Det kan være bra å planlegge hverdagslige aktiviteter som handling, rengjøring eller fritidsaktiviteter i størregrad enn før. Målet er å ikke gjøre alle ting man har planlagt samme dag eller samme ettermiddag. Planlegg og prioriter gjerne aktiviteter ved hjelp av en almanakk. Tenk etter hvilke tidspunkt på døgnet du har mest energi, og legg aktivitetene du prioriterer til disse tidspunktene så langt det er mulig. Ditt behov for å hvile er ikke konstant.

Hvis du har et anfall og er trette enn vanlig, trenger du naturligvis mer hvile. Ta det opp med legen din hvis du må redusere arbeidstiden en periode.

Det finnes ingen bevis for at mye aktivitet kan forverre MS.

Skal jeg trene på en spesiell måte?

Også når man har MS er målet med trening å komme i så god form som mulig. Gjennom eksempelvis balansetrening eller tøyninger forsøker man å forbedre de MS-symptomene som foreligger, og beholde styrken og bevegelsen i kroppen.

Det er viktig at du finner en måte å mosjonere på som passer akkurat deg, og som du synes er morsom. Treningen din kan bestå av gåturer, svømming eller et individuelt tilpasset treningsprogram som du kan utføre hjemme.

Rådfør deg gjerne med en fysioterapeut. Aktivitet i ulike former kan hjelpe på symptomer som tretthet, og forbedre ditt psykiske velbefinnende.

Bør jeg spise spesiell kost?

Det finnes ingen spesiell diett eller anbefalt kosthold ved MS. Man bør ha et allsidig kosthold som alle andre.

Å tilgodese kroppens behov for næring samt å forsøke å unngå kraftig overvekt, er viktig for din allmene tilstand og ditt velbefinnende.

Hvordan påvirker kroppstemperaturen symptomene mine?

Mange personer med MS opplever en forverring av symptomene sine når de utsettes for kraftig varme. Det kan for eksempel være at man sitter ute i solen på sommeren i en lengre periode eller at man tar badstu eller et varmt bad.

Når man blir kjøligere igjen, forsvinner vanligvis plagene. Når man får feber kan også symptomene forverres uten at det egentlig er et nytt anfall eller en periode med forverring.

Ikke alle personer med MS har problemer med varme.

Påvirker stress sykdommen min?

Stress forekommer i ulike former: Det kan være fysisk eller psykisk stress, eller en kombinasjon av begge deler. Å ha en infeksjon i kroppen kan også ses på som stress for kroppen.

Man kan oppleve en markant forverring av symptomene sine ved en kraftig forkjølelse, influensa eller annen infeksjon. I en nederlandsk undersøkelse fant man at stressende opplevelser (inklusive jobb, hjem og familie) doblet risikoen for å utvikle et nytt MS-attakk i en fireukers periode etter hendelsen.

Mange personer med MS opplever også at de nevrologiske plagene til en viss grad øker av stress. Alle har sin egen stress terskel. Hvordan man håndterer stress er derfor svært individuelt.

Hvordan er det med infeksjoner ved MS?

Det finnes tilfeller der infeksjoner kan utløse anfall eller perioder med forverring.

Å ha en infeksjon i kroppen kan ses på som en form for stress. Allmenntilstanden påvirkes, og symptomer som for eksempel tretthet kan bli mer påtakelige.

Kan man vaksinere seg når man har MS?

I dag ser man ikke på for eksempel influensavaksine som direkte skadelig ved MS. Det er bedre å unngå å få influensa med feber og nedsatt allmenntilstand, enn å unngå en reaksjon på selve vaksinen.

For øvrig er vaksinering alltid et individuelt spørsmål. Dersom man reiser mye til land der man risikerer å få alvorlige sykdommer, bør man vaksinere seg mot disse.

Hvorfor er jeg så trett?

Tretthet regnes vanligvis som et spesielt symptom ved MS. Det er forholdsvis vanlig. Trettheten kan være hemmende og hindre arbeid. Ikke alle personer med MS har denne utpregede trettheten.

All tretthet er ikke en direkte følge av selve sykdommen, noe som av og til kan gjøre bildet mer komplisert. Man kan være trøtt av mange forskjellige årsaker, som for eksempel for lite eller for mye aktivitet, depresjon eller psykisk anspenning.

Tenk gjennom din helhetssituasjon og vurder selv hva som kan være grunnen til trettheten, og diskuter dette med din lege.

Er det vanlig å være deprimert?

Man kan få depresjoner av å ha MS. Dels kan det være et direkte MS-symptom, og dels en reaksjon på sykdommen.

I sammenheng med at man får diagnosen MS eller når sykdommennylik har forverret seg, er det vanlig å føle redsel, sorg og nedstemthet. Følelse av initiativløshet og tretthet kan være tegn på depresjon.

Det er mulig å behandle depresjon med en midlertidig medisiner og/eller ulike former for samtalestøtte hos lege eller psykolog i en periode. Det er naturlig at humøret veksler og at du ikke alltid er "på topp". Å kjenne sorg er en måte å komme gjennom en krise på, man må bearbeide og venne seg til en ny, ukjent livssituasjon.

Finnes det noen risiko ved å være gravid og få barn?

MS er som regel ingen hindring for å få barn. Mange studier peker på at graviditet og fødsel ikke påvirker langtidsforløpet ved MS.

En del studier har vist at det finnes en viss økning av risikoen for å få et anfall eller en forverring det første halvåret etter fødselen. Mange blivende mødre opplever at de føler seg bedre enn vanlig når det gjelder sykdommen under selve graviditeten.

Å få barn er for de fleste en stor, positiv del av livet. Å få barn og bli foreldre reiser mange praktiske spørsmål som du kanskje vil ta opp med legen din.

Skal man snakke med barna sine om MS?

Avhengig av barnas alder, modenhet og interesse, vil de ofte diskutere og spørre om hvorfor deres forelder er syk. Det er viktig å snakke åpent og direkte om MS med barna sine, slik at man størst mulig grad unngår misforståelser.

Barna vil ofte forsikre seg om at mamma eller pappa ikke kommer til å forsvinne eller dø. Det kan være en stor lettelse for dem å få bekreftet dette, og at det ikke er deres skyld at forelderen er syk. Da blir det lettere å snakke om MS etter hvert som spørsmålene kommer.

Hva er alternativ medisin?

Iblant kan man lese om spesielle dietter, treningsmetoder og andre "kurer" i ulike aviser og tidsskrifter. Man bør unngå "mirakelkurer" som ikke er vitenskapelig dokumentert og dessuten ofte svært dyre.

Har du noen spørsmål om disse behandlingsmetodene, kan du ta med den artikkelen det gjelder til legen din og høre hva han mener. Hvis man har tro på en metode eller trives med å leve på en bestemt måte, er det ofte positivt for det generelle velværet.

Det er viktig å innhente informasjon om metoden og dens målsetning, slik at du kan ta dine egne beslutninger.

Hvordan er det med røyk og alkohol når man har MS?

Det finnes ingen bevis på at røyking forverrer MS. Derimot vet man at røykere lettere blir andpusten og at de er mer mottakelige for infeksjoner.

Det finnes heller ikke bevis for at alkohol i små mengder forverrer MS. Alkohol kan imidlertid påvirke blant annet balansen, synet, koordinasjonen og talen. Dette fenomenet gjør at allerede eksisterende MS-symptomer, som f.eks. balansevanskeligheter, kan forverres ved alkoholpåvirkning. Dessuten er det ikke bra å kombinere visse medisiner med alkohol.

Hva slags lege skal jeg gå til?

MS er en nevrologisk sykdom. Den type lege som har spesialistutdannelse i nevrologi og dermed MS, kalles en nevrolog. Når man har MS bør man gå til en nevrolog for undersøkelse av symptomer, oppfølging og behandling.

I tiden mellom kontrollene hos nevrolog og ved problemer som ikke ser ut til å være forårsaket av MS, kan du gå til din faste lege eller en annen lege med allmenmedisinsk kompetanse.

Har man for eksempel symptomer på urinveisinfeksjon er det som regel enklest å oppsøke legesenteret sitt for å levere en urinprøve, i stedet for å vente på et nytt besøk hos sin nevrolog. Legesenterets lege og nevrologen kan informere og konsultere hverandre via journalkopier og henvisninger etter behov.

Får du akutte problemer for eksempel på kvelds- eller nattetid, kontakter du legevakten.

Finnes det noen gode råd for hvordan man skal håndtere MS i hverdagen?

Det finnes ingen gode råd som gjelder for alle. Nedenfor gis noen tips som kan være til hjelp for mange.

o Å leve med MS innebærer å leve med uforutsigbarhet. Ikke bruk all energi på å bekymre deg for fremtiden.

o Omgås med personer som støtter deg og som du kan snakke og dele ulike følelser med. Den psykiske trivselen er like viktig som den fysiske trivselen.

o Vær så aktiv som mulig, både psykisk og fysisk, uten å tøye grensene og presse deg til det ytterste.

o Planlegg og prioriter aktiviteter i hverdagen din.

o Søk hjelp og informasjon ved problemer som er vanskelige å løse på egen hånd.

o Tenk på at alle personer med MS opplever sykdommen på ulike måter. Bare du, ingen annen, er ekspert på hvordan din MS-sykdom oppleves.

o Selv om man lever så "riktig" som mulig, kan man ikke alltid hindre at sykdommen utvikler seg. Derimot kan du, gjennom å tilegne deg mer informasjon om sykdommen, og gjennom ulike strategier, takle det å leve med MS.