

# Praktiske levereregler ved multippel sklerose

Rune Midgard  
Overlege dr. med.  
Nasjonalt kompetansesenter for multippel sklerose  
April 2003

Innholdsfortegnelse

<b><u>BØR JEG LÆRE MER OM MS ?</u></b>	<b>4</b>
<b><u>HVA BØR ANDRE VITE OM MS ?</u></b>	<b>5</b>
<b><u>HVEM KAN SVARE PÅ SPØRSMÅLENE MINE ?</u></b>	<b>5</b>
<b><u>HVA KAN JEG LÆRE AV ANDRE MENNESKER MED MS ?</u></b>	<b>5</b>
<b><u>NÅR ER INFORMASJON IKKE TIL NYTTE ?</u></b>	<b>6</b>
<b><u>HVA MED MINE AKTIVITETER ?</u></b>	<b>6</b>
<b><u>HVA MED TRENING ?</u></b>	<b>6</b>
<b><u>KAN DET BLI FOR MYE AV DET GODE ?</u></b>	<b>7</b>
<b><u>HVOR MYE BØR JEG HVILE ?</u></b>	<b>7</b>
<b><u>HVA MED STRESS ?</u></b>	<b>7</b>
<b><u>KAN JEG UTVIKLE BEDRE MESTRINGSFERDIGHETER ?</u></b>	<b>8</b>
<b><u>HVORDAN KAN JEG OPPRETTHOLDE EN POSITIV HOLDNING ?</u></b>	<b>8</b>
<b><u>HVA MED MINE FORBINDELSER MED ANDRE ?</u></b>	<b>8</b>
<b><u>BØR JEG FORTELLE ANDRE MENNESKER AT JEG HAR MS ?</u></b>	<b>9</b>

<b><u>HVA SKJER NÅR DET ER VARMT ?</u></b>	<b>9</b>
<b><u>BØR JEG FORANDRE KOSTHOLDET ?</u></b>	<b>10</b>
<b><u>BØR JEG SOVE MER ?</u></b>	<b>10</b>
<b><u>HVA OM JEG TRENGER KIRURGISK BEHANDLING ?</u></b>	<b>11</b>
<b><u>ER SVANGERSKAP EN FARE ?</u></b>	<b>11</b>
<b><u>VIL MS PÅVIRKE MITT SEKSUALLIV ?</u></b>	<b>11</b>
<b><u>HVA MED BILKJØRING ?</u></b>	<b>12</b>
<b><u>BØR JEG FLYTTE ?</u></b>	<b>12</b>
<b><u>VIL JEG BLI ANNERLEDES ?</u></b>	<b>12</b>
<b><u>HVA MED ANDRE SPØRSMÅL JEG MÅTTE HA ?</u></b>	<b>13</b>

Det er mange ting du kan gjøre for å holde deg så frisk som mulig, ta kontrollen over livet ditt, og mestre de utfordringer som multippel sklerose (MS) kan bringe. Sykdommen kontrollerer deg ikke - det er du som kontrollerer ditt liv, dine holdninger, dine forhold til andre, din tilnærming til problemer, dine interesser og dine aktiviteter. Den beste måten å skaffe seg kontroll på er via informasjon og kunnskap om MS.

Gjennom disse praktiske levereglene vil vi diskutere enkelte ting du bør gjøre og også enkelte ting du bør unngå å gjøre. Eksempelvis, bør du skaffe deg mer informasjon om MS; du bør sørge for en anledning til å stille spørsmål om sykdommen; du bør drive regelmessig trening; du bør prøve å leve et normalt, aktivt liv der du tar tilbørlig hensyn til dine begrensninger; du bør arbeide for å vedlikeholde eller forbedre ditt forhold til omgivelsene; du bør ha en positiv holdning; og du bør gå til regelmessige kontroller hos lege/nevrolog.

Det er faktisk færre ting du ikke bør gjøre. Ikke trekk deg tilbake fra vennene dine og det pulserende livet; ikke stopp din treningsaktivitet; ikke utsett deg for svært varme omgivelser; ikke forsøk ethvert preparat, enhver urtemedisin, enhver terapiform eller prosedyre som du hører om uten at du først skaffer deg pålitelig informasjon om det vitenskapelige grunnlaget, mulige fordeler og eventuelle bivirkninger; og ikke føl deg skamfull eller mindreverdig fordi du har MS.

## Bør jeg lære mer om MS ?

Multippel sklerose er en sykdom i det sentrale nervesystemet (hjerne og ryggmarg). Kunnskapsmengden om sykdommen er stor, og ny kunnskap/nye framskritt gjøres stadig. Imidlertid er det også mange ubesvarte spørsmål. Det er viktig å lære mer om de spørsmålene som forskere stiller seg, og om de teoriene som til enhver tid testes ut. Pasientorganisasjonene kan være gode initiale informasjonskanaler. Her er en liste med noen telefonnumre og adresser på Verdensveven.

<b>MS-FORBUNDET I NORGE</b>	<a href="http://WWW.MS-FORBUNDET.NO/">WWW.MS-FORBUNDET.NO/</a> TLF. 22 96 35 80
<b>NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR MS</b>	<a href="http://WWW.HELSE-BERGEN.NO/AVD/MS/">WWW.HELSE-BERGEN.NO/AVD/MS/</a>
<b>THE WORLD OF MS</b>	<a href="http://WWW.MSIF.ORG.UK">WWW.MSIF.ORG.UK</a>
<b>STORBRIANNIA</b>	<a href="http://WWW.MSSOCIETY.ORG.UK">WWW.MSSOCIETY.ORG.UK</a>
<b>USA</b>	<a href="http://WWW.NMSS.ORG">WWW.NMSS.ORG</a>
<b>CANADA</b>	<a href="http://WWW.MSSOC.CA">WWW.MSSOC.CA</a>
<b>TYSKLAND</b>	<a href="http://WWW.DMSG.DE">WWW.DMSG.DE</a>
<b>DANMARK</b>	<a href="http://WWW.SCLEROSEFORENINGEN.DK">WWW.SCLEROSEFORENINGEN.DK</a>
<b>SVEITS</b>	<a href="http://WWW.MULTIPLESKLEROSE.CH">WWW.MULTIPLESKLEROSE.CH</a>

## Hva bør andre vite om MS ?

Det er viktig for din familie, dine venner og dine medarbeidere å forstå MS. I starten ønsker du kanskje at ingen skal vite at du har MS. Det er forståelig, men det er svært viktig å fortelle om det til mennesker du er glad i og andre også når det er nødvendig, slik at de har forutsetninger for å forstå og kan hjelpe deg til å mestre sykdommen. Folk flest er fornøyd og overrasket over hvor støttende og forståelsesfulle andre er når de informeres om saken. Mange kan ha gjettet at noe er galt, men har vært i tvil om hva de skulle si eller gjøre. Arbeidsgivere vil ikke forstå ditt behov for ekstra fri fra jobb eller for hvile før de vet sannheten. Kanskje de til og med synes du gjør en dårlig jobb eller er lat. Det er viktig å understreke at avgjørelser om å informere arbeidsgiver skal tas på individuelt grunnlag, men generelt er åpenhet en god tanke.

Med en gang familie og venner er klar over diagnosen din, kan de gjøre seg nytte av den litteraturen som i større grad vil gi dem anledning til bedre å forstå MS. Særlig familien din bør forstå dine symptomer og problemer slik at du kan være så hjelpsomme og støttende som mulig. Det er ikke mulig hvis de ikke er klar over din MS-sykdom og den spesielle virkning den har på deg.

## Hvem kan svare på spørsmålene mine ?

Det er viktig at dine bekymringer tas på alvor og at dine spørsmål blir besvart. Av og til er folk redd for å stille for mange spørsmål og at spørsmålene ikke er klart formulert. Lag ei liste med de spørsmålene du ønsker svar på. Deretter kan du ringe til den aktuelle pasientorganisasjonen eller du kan ta med deg listen med spørsmål til neste legekonsultasjon. Du vil antakelig finne ut at det er spørsmål som pasienter flest stiller, og som ikke er nye for den som skal svare. Hvis det ikke finnes noe klart svar er det også viktig å vite. Enhver ny informasjonsbit vil komme i tillegg til den totale forståelse av MS som du allerede har skaffet deg.

## Hva kan jeg lære av andre mennesker med MS ?

Mennesker med MS finner raskt ut at det er en relativt vanlig nevrologisk sykdom, og at det er andre i samfunnet omkring som har samme sykdom. Det er ofte nyttig å snakke med andre som deler utfordringene og problemene med mestring av MS-sykdommen, men visse forsiktighetsregler er det godt å være klar over. Du kan ikke sammenlikne deg med andre når det gjelder sykdomstype, sykdomsforløp eller symptomer. Multippel sklerose er en individuell sykdom, og du vil sannsynligvis finne ut at din MS er helt ulik den et annet menneske i nærheten har. Det kan være forvirrende at sykdommen viser så mange individuelle sykdomsmønstre, men egentlig er det relativt vanlig for andre sykdommer også. Symptomvariasjonen ved MS er stor slik at den tilsynelatende individuelle variasjon også vil være stor.

Selvhjelp, likemannshjelp eller støttegrupper er en måte personer med MS kan være til nytte for hverandre. Gruppene kan være organisert på ulike måter, men er oftest små grupper som møtes hjemme hos hverandre eller i andre egnede lokaler for å snakke om og bedre forstå MS. Hensikten er alltid å bruke en positiv tilnærming og ta kontroll over alt du kan håndtere, slik at du kan hjelpe deg selv og andre. Pasientorganisasjonene sitter med informasjon om støttegrupper, om det finnes ledige plasser i allerede eksisterende grupper eller om en ny gruppe må opprettes.

## Når er informasjon ikke til nytte ?

Desinformasjon eller feilinformasjon er ikke nyttig, og kan gi opphav til vanskeligheter og fortvilelse, for ikke å snakke om tap av tid og penger. Hvis noen sier at kvikksølv/amalgam i tannfyllinger er årsak til MS - undersøk først hos dem som sitter med kunnskap om saken som f.eks. din kontaktperson i MS-foreningen, din faste lege/nevrolog e.l. - før du går til tannlegen for å fjerne tannfyllingene. Hvis noen forteller deg at ginseng kurerer MS, så undersøk saken først. Hvis noen sier at det er en doktor ved en klinikk et eller annet sted som har en kur for MS, ring MS-foreningen først, ikke reisebyrået.

## Hva med mine aktiviteter ?

Mennesker med MS bør føre normale og aktive liv innenfor rammene som symptomene setter. Dette betyr at vi anbefaler og oppmuntrer til aktivitet mer enn hvile, og oppfordrer til å være aktiv og engasjert framfor å trekke seg tilbake og legge ned aktivitet. Vi ønsker at folk skal forbli produktive og i arbeid. Det er forståelig at symptomer og problemer kan gjøre det vanskeligere for deg, at det å gjøre ulike ting kan ta mer tid og energi, men det er fortsatt bedre å gjøre det enn ikke å gjøre det.

Mennesker med MS er gladere og i bedre fase når de lever normalt og utfører lystbetonte aktiviteter. Det er ingen absolutte grenser - hvis du vil klatre i fjellet og ikke har symptomer eller problemer som begrenser deg, så sett i gang ! Dessverre er det imidlertid slik at MS kan gi symptomer som til en viss grad vil begrense aktiviteten . Det krever tilpasning og justering slik at du kan fortsette å gjøre så mye som mulig ved å ta til hjelp den tid du trenger og den metode som er nødvendig for å få det til. Hvis du arbeider med å løse dine problemer, mestrer dine begrensninger og beholder en positiv holdning, vil du ikke bare kunne gjøre mange av de tingene i livet du har lyst til, men du kan også utføre mye mer enn andre uten MS, siden de ofte ikke bruker sine positive ferdigheter og evner til å få det meste ut av livet.

## Hva med trening ?

Enkelt sagt er trening et gode for alle. Når MS diagnosen stilles bør du sørge for å komme i den beste form du kan, såvel fysisk som psykisk, for på denne måten å kunne mestre enhver utfordring som måtte komme med sykdommen. Vi har alle nytte av regelmessig trening, og dette er endatil mer viktig for en person med MS. Hvis økt trøtthet (fatigue) er et problem, bør du legge treningstidene på tidspunkter der den økte trøtthet er mindre framtreddende eller du kan legge inn passende pauser i treningsprogrammet. Alternativt kan du legge opp et program - gjerne i samarbeid med fysioterapeut - som legger vekt på andre typer og mønstre i treningen slik at du likevel blir i stand til å gjennomføre treningsprogrammet.

Generelt sett vil den beste trening være den som er lystbetont og som du trives med, slik at du blir i stand til å gjennomføre treningen over lengre perioder. Trening burde være en vane for oss alle gjennom hele livet, og dette gjelder også mennesker med MS, selv om treningsprogrammet må

modifiseres fra tid til annen. Bestem deg for hva du liker å gjøre og vil oppleve som lystbetont så og si daglig. Prøv også å engasjere andre i trening. Treningsprogrammer i fellesskap med andre har en tendens til å motivere deg for regelmessig deltakelse, og kan også ha et trivelig sosialt aspekt ved seg.

## Kan det bli for mye av det gode ?

Det kan synes logisk å være bekymret for den muligheten at for stor aktivitet på den ene eller den andre måten skulle kunne gi forverringsepisoder i MS-sykdommen eller forverre sykdommen som sådan, og dermed at mennesker med MS burde hvile og unngå belastning og arbeid. Dette er imidlertid ikke noe godt råd. Det finnes ingen holdepunkter for at det å gjøre mange ting, trene, eller til og med utføre overdreven aktivitet eller fysisk trening har noen negativ effekt på MS-sykdommen. Riktignok kan denne type aktivitet gjøre deg trøtt i en dag eller to, men det finnes ikke vitenskapelig bevis for å si at MS-sykdommen forverres. Noen pasienter "står på" gjennom utmattelsen, noe som kan gjøre dem trøtte og utmattede den påfølgende dag, men forøvrig er uten skadelig virkning.

Det kan være fristende å skylde på overaktivitet når et nytt MS-attakk utvikler seg eller et nytt symptom viser seg, særlig når det skjer en dag eller få dager seinere. Imidlertid vil en nøyaktig opptelling av stressende hendelser og stressende tildragelser sammenholdt med opptreden av MS-attakk vise at det med stor sannsynlighet foreligger en tilfeldig sammenheng. Så ikke vær bekymret for aktivitet; vær fornuftig, hold deg aktiv og gjør det du har lyst til.

## Hvor mye bør jeg hvile ?

Fordi utmattelse (fatigue) er et hovedproblem hos mange mennesker med MS, er det viktig å tilstrebe en fornuftig balanse mellom å opprettholde dine normale aktiviteter og ta korte hvilepauser innimellom. De fleste finner vanligvis sin egen balanse mellom aktivitet og hvile, og er på denne måten i stand til å opprettholde sin aktivitet, sitt arbeid og eventuelle andre gjøremål. Det er viktig å erkjenne at utmattelsen ved MS ikke er den "normale" trøtthet som kommer i etterkant av for lite søvn eller en lang, hard arbeidsdag. Utmattelsen ved MS er ofte en abnorm følelse. Den er ikke relatert til søvnmengde eller aktivitet, og oppleves annerledes. Den kan opptre i bølger og kan tidvis oppleves som overveldende. Justering av aktivitetsnivået bedrer ofte opplevelsen av utmattelse. Enkelte medikamenter kan også påvirke utmattelsen [ amantidin, pemolin, modafinil ].

**Ikke hvil for mye. Aktivitet er et mye viktigere ord å legge seg på minnet ved MS enn hvile.**

## Hva med stress ?

Alle mennesker erfarer stress i løpet av livet. Å få stilt MS-diagnosen er stressende. Det å se seg selv og sitt eget liv i et annet lys, med større usikkerhet, er stressende. Men ekteskap, barneoppdragelse, jobb og håndtering av dagliglivets problemer kan også føre stress med seg. Det sentrale punktet er ikke om stress er tilstede i livet ditt eller ei (det er det nesten bestandig !), men hvordan du svarer på stresset. Mennesker reagerer svært ulikt på stress. Noen ser på stress som et problem som skal løses. Noen reagerer følelsesmessig, kollapser i tårer, blir deprimert, eller gjør sinte utfall mot andre. Andre er opprørt i startfasen, men går deretter igang med å mestre

situasjonen. Atter andre tror ikke det er mulig å håndtere stresset og gir opp. Det er med andre ord ikke stresset, men vår reaksjon på stresset som gjør forskjellen.

Når mennesker reagerer på stress på en lite produktiv måte, sier de ofte at enhver ville reagere på samme måte. Dette er imidlertid ikke alltid sant, men de er ute av stand til å se noen annen reaksjonsmåte. Heldigvis kan du ved å analysere hendelsene, lære hvordan du kan reagere mer positivt. Det er ikke lett og krever av og til rådgivning, men ikke desto mindre kan en person som reagerer ineffektivt på stress lære hvordan han kan respondere bedre. Det betyr at du må erkjenne at dine reaksjoner kunne være mer produktive før du kan arbeide med det eller søke hjelp.

## **Kan jeg utvikle bedre mestringsferdigheter ?**

Vi har alle visse mestringsmønstre. Noen av oss reagerer mer intellektuelt på problemer og stress, mens andre reagerer mer følelsesmessig. De fleste av oss har en kombinasjon av de to. Det er balansen mellom intellektuell problemløsende ferdighet og følelsesmessig respons som er viktig. Det er naturlig å føle seg opprørt når noe stressende hender. Det er imidlertid ikke normalt at dette er den eneste reaksjonen. På et visst punkt må vi tenke klart og objektivt om hva stresset dreier seg om, hvordan vi kan analysere det, og hvordan vi mest effektivt kan håndtere det. Det er å kombinere det passende følelsesmessige og problemløsende aspekt.

Du kan forbedre disse mestringsferdighetene ved å forbedre komponentene. Når du har vært utsatt for en stressende hendelse, kan du analysere hvor god/hensiktsmessig din reaksjon var. Var den følelsesmessige reaksjon balansert og passende ? Var de tiltak du satte i verk de mest effektive og hensiktsmessige for å løse/håndtere problemet? Slike analyser gir deg ofte et annet perspektiv, spesielt hvis analysen er utført på ærlig vis, og gjør deg i stand til å se hvordan du kan reagere mer effektivt neste gang.

## **Hvordan kan jeg opprettholde en positiv holdning ?**

Den viktigste faktoren når det gjelder å hankses med MS (eller enhver utfordring i livet) er en moden, positiv og humoristisk holdning så sant det er mulig. Noen mennesker kjemper hardere enn andre. Det er ingen tvil om at en positiv holdning er av stor betydning siden en negativ person i liten grad kan tolerere motgang. Multippel sklerose gjør deg ikke positiv eller negativ. Du hadde allerede en tilnærming til livet før du utviklet sykdommen. MS kan imidlertid utfordre din tilnærming, din positivitet og ditt gode humør, så det er viktig å gjøre en enda større innsats for å komme rundt vanskelighetene på en måte som gjør at du har det bra og kan forbedre dine forbindelser med omgivelsene. Mennesker liker å være sammen med dem som er positive og i godt humør. Vi kan forstå dem som er negative og vender sin frustrasjon mot andre, men de greier seg ikke så godt, er mindre glade, og lærer ikke å ta kontroll over de ting de kan håndtere.

## **Hva med mine forbindelser med andre ?**

Gode forbindelser med medmennesker i våre omgivelser er nyttig for oss alle. Forbindelsene blir desto viktigere når vi står overfor vanskelige utfordringer som krever en løsning. Et viktig aspekt ved å ta kontroll over egen helse og egen framtid er å styrke disse medmenneskelige

båndene. Det har en positiv effekt på deg selv når du gjør alt du kan for å forbedre forholdet til din kone, dine barn, din øvrige familie, dine venner og alle andre som du kommer i kontakt med. Det kan høres vel enkelt ut, men det er faktisk en av de viktigste tingene du kan gjøre. Våre medmenneskelige relasjoner er sentrale for at vi skal kunne føle oss vel, og det gir belønning tilbake når du kan forbedre dem.

## **Bør jeg fortelle andre mennesker at jeg har MS ?**

Det er naturlig at du kan ha følt deg usikker på å fortelle andre mennesker - til og med din familie og dine nærmeste venner - når du første gang ble fortalt at du hadde MS. Det er tungt å erkjenne at noe ved deg selv har endret seg, og det er bekymringsfullt å tenke på at det kan endre dine forbindelser med andre og hvordan andre folk betrakter deg. Etterhvert vil du imidlertid erkjenne at du er fortsatt den samme personen, at menneskene som er glad i deg vil fortsette å være glad i deg og støtte deg, og at andre generelt er forståelsesfulle og hjelpsomme. Noen ganger vil noen forsøke å være for hjelpsomme siden de fleste mennesker ikke ønsker at medmenneskelige forbindelser skal endres eller håndteres på annen måte. Disse følelsene kombinert med ubehaget ved det å ha en sykdom, gjør at mange mennesker ønsker å gjemme vekk diagnosen. De tenker: "Hvis jeg later som om problemet ikke eksisterer, så vil det kanskje ikke eksistere".

Det er en god regel å være ærlig og åpen i våre medmenneskelige relasjoner og i samhandling med andre. Selvfølgelig er det slik som i alle helsemessige saker at det faktisk at du har MS er en privat og konfidensiell sak, så hvem du betror deg til er helt og holdent en personlig sak. I startfasen er det vanlig å holde informasjonen innenfor en engere krets, særlig siden sykdomsforløpet kan være rolig og stabilt i mange år. Problemene begynner å oppstå når symptomene gir vanskeligheter som er synlige for andre, mens de ikke på noe tidspunkt har vært klar over at du har et helseproblem. På dette punkt kan andre mennesker undre seg, bekymre seg eller spekulere på hva som skjer, og denne spekulasjonen kan til tider være mer skadelig enn sannheten.

Det er vel verdt å tenke over at medmennesker kan føle seg tilsidesatt og ikke verdig din tillit hvis de holdes i mørke på samme tid som de vet at noe holdes hemmelig. I visse situasjoner kan det å holde et medisinsk problem hemmelig være en alvorlig lovovertrødelse eller kan forårsake alvorlige problemer. Du kan ikke fortie at du har et medisinsk problem når du skal svare på egenmeldingsskjema om helse til forsikringsselskapene eller i andre offisielle dokumenter. Det er kun ved noen få anledninger det er passende å stille spørsmål av denne art, men ved slike anledninger må du svare ærlig og oppriktig.

## **Hva skjer når det er varmt ?**

De fleste mennesker med MS oppdager at de er mer følsomme for varme. Det hender ikke med alle, men de fleste merker at de blir svakere, føler seg svimle eller til og med blir kvalme når de tar et varmt bad, på en varm, fuktig dag eller under særlig varme omgivelser. De merker også det motsatte - de føler seg bedre og fungerer bedre når det er kjøligere, når de svømmer i kaldt vann eller når de flytter seg fra et varmt til et kjøligere rom.

Demyeliniserte og delvis ødelagte nerve fibre vil fungere mindre bra når kroppstemperaturen øker, og likeledes motsatt - nervene fungerer bedre når kroppstemperaturen senkes. Dette ser ut til å være et forbigående fenomen og gir ingen varig effekt. Midlertidig kan en uttalt svakhet utvikle seg, og mange pasienter beskriver seg som "ei vaskefille" eller "helt utslått" på varme dager. Dette symptomet var en gang grunnlag for den såkalte "hot-bath-test" som var brukt som en test for MS før moderne diagnostiske tester ble tilgjengelige. Selv om testen kunne antyde MS-sykdom, var den aldri tilstrekkelig nøyaktig til å være noen viktig test.

Du kan undre deg på hvorvidt det å bli svak under varme omgivelser vil gjøre deg verre generelt, men fenomenet er forbigående og forsvinner så snart du kjøler deg ned. Likevel anbefaler vi at du unngår slike omgivelser fordi du føler deg mindre bra, fungerer dårligere, og har flere symptomer når det er varmt. Luftkondisjonering kan være nødvendig i sommermånedene for å opprettholde tilstrekkelig temperaturkontroll.

**Vi anbefaler at du unngår oppheting ved solbad, badstubad eller overdrevet varmt karbad.**

## **Bør jeg forandre kostholdet ?**

Kostholdstilnærmingen til behandling av MS har en lang historie. Det er vanskelig å utføre kliniske forsøk med kosthold, men det har vært interesse for og antydning til positive resultater fra kostholdsstudier der kosten har et lavt innhold av animalsk fett, egentlig en lavkolesterol diett, og et tilskudd av vegetabiliske oljer som f.eks. solsikkefrø-olje eller nattlys-olje. Noen få av disse studiene har vist positiv effekt, mens en stor studie ikke viste noen utslag uansett valg av kosthold. Et resultat av studiene antyder at det er mennesker med tidlig og mild sykdom som har størst nytte av kostholdsendring. Mange mennesker bruker den enkle tilnærming til kosthold at innholdet av animalsk fett senkes og suppleres med en vegetabilisk olje siden dette er et helsemessig gunstig kosthold og alle familiemedlemmer vil potensielt ha nytte av det. Mange langt mer sammensatte og kompliserte kosthold har vært anbefalt ved MS, men felles for dem alle er at de savner et vitenskapelig grunnlag og en klinisk berettigelse. Dessuten er mange av de anbefalte dietter så kompliserte at folk gir dem opp etter kort tid.

**Det aller viktigste er å holde seg til et balansert, sunt kosthold der en opprettholder normalvekten og begrenser inntaket av animalsk fett noe. Dette er en god kostholdsanbefaling for alle.**

## **Bør jeg sove mer ?**

Hvor mye du bør sove er basert på ditt normale søvnmønster. Noen mennesker trenger 8-9 timers søvn pr. natt, mens andre greier seg med 5-6 timer. Gjennomsnittet er 7 timer søvn pr. natt, og målet på hvor effektiv søvnen er hvor uthvilt du føler deg om morgenen. Du bør ikke forandre på søvnmønsteret ditt fordi du har fått MS. Siden økt trøttbarhet er et hovedproblem for mange mennesker, er det en tendens til å tro at de vil være mindre trøtte hvis de sover mer. Imidlertid vil personen det gjelder fortsatt føle seg trøtt på dagtid selv etter normal eller lengre søvntid om natten. Overraskende nok kan det å sove for lenge føre til at mange føler seg mer trøtt enn før. Det er verdt å merke seg at mange faktorer kan redusere søvnkvaliteten. Blant disse faktorene er alkohol og mange medikamenter.

## Hva om jeg trenger kirurgisk behandling ?

Svaret på dette spørsmålet er enkelt. Hvis du trenger kirurgisk behandling, og det er gode indikasjoner for kirurgi, bør du få utført det aktuelle kirurgiske inngrep. Hvis du ikke trenger kirurgisk behandling, bør du la det være. Dette er en god regel enten du har MS eller ikke. Det synes ikke å være noen økt risiko forbundet med å gjennomgå kirurgisk behandling hos mennesker med MS. Det har tidligere vært reist en viss bekymring knyttet til at stresset forbundet med det kirurgiske inngrepet skulle kunne utløse en akutt forverring av MS-sykdommen. Antall akutte forverringsepisoder ved MS som opptrer under disse omstendighetene er sannsynligvis det samme antall forverringsepisoder som kan forventes å opptre i en tilfeldig gruppe av mennesker med MS, og ikke mer. Dette baseres på at det ikke er vitenskapelige holdepunkter for at stressende hendelser kan utløse akutte forverringsepisoder ved MS, enten det er kirurgisk behandling, anestesi, traumer eller store livshendelser forøvrig. Den viktigste regelen er en overbevisende forsikring om at kirurgisk behandling er indisert og nødvendig. Den regelen er ikke annerledes selv om du har MS.

## Er svangerskap en fare ?

Observasjonene om MS og svangerskap er etterhvert relativt klare. Det er ikke flere akutte forverringsepisoder av MS i løpet av de ni månedene svangerskapet varer enn det en ville forvente hos kvinner med MS som ikke er gravide i ni måneder. Svangerskapet synes ikke å øke antall akutte forverringsepisoder, snarere er det motsatt i det enkelte studier antyder at sykdomsaktiviteten avtar i gjennom denne perioden. Det er imidlertid et økt antall akutte forverringsepisoder eller nye symptomer i de seks første månedene etter fødsel sammenliknet med det som kan forventes i en tilsvarende tilfeldig seks måneders periode. Disse episodene bør behandles og håndteres på samme måte som enhver forverringsepisode ved MS.

To andre aspekter ved svangerskap og barneoppdragelse bør også overveies. For det første er det en liten, men reell genetisk risiko for MS i en familie, i størrelsesorden 2-5%. Dette er en risiko som er klart større enn i normalbefolkningen, men den er likevel relativt liten. Av større betydning er at det å oppdra et barn er en livslang forpliktelse. Mennesker med MS må erkjenne at helsetilstanden er uvis og kan endre seg i løpet av den perioden der ansvaret for oppdragelsen påhviler. Det er for eksempel ikke mulig å forutsi helsetilstanden i en tiårs periode framover. Dette er antakelig hovedfaktoren som bestemmer hvorvidt folk bestemmer seg for å etablere familie. Hvert par må gjennom moden overveielse der risikomomenter og problemer vurderes, selv ta den svært personlige avgjørelse det er å sette barn til verden.

## Vil MS påvirke mitt seksualliv ?

Fordi MS affiserer sentralnervesystemet og nerver som kontrollerer forskjellige funksjoner i kroppen, vil også det komplekse og følsomme kontrollsystemet for seksualfunksjon kunne bli påvirket. Tidlig i sykdomsforløpet vil det sannsynligvis ikke være noen fysisk forandring når det gjelder seksualfunksjon, men nytelsen i seksuallivet kan påvirkes av din følelsesmessige tilstand. Bekymringer, depresjon eller endret kroppsfølelse kan påvirke ditt forhold til andre og til de normale følelsene som er forbundet med seksualitet. Seksualfunksjonen kan med andre ord bli

påvirket av psykologiske faktorer, og denne muligheten må overveies. Ofte er det imidlertid en fysiologisk basis for vanskelighetene som ofte ses i samband med blære- og tarmsymptomer. For menn er det vanligste problemet å oppnå eller vedlikeholde reising. Dette kan påvirkes medikamentelt. Kvinner kan erfare redusert smøringsevne i skjeden. Dette kan beherskes med ulike syntetiske glidemidler.

## Hva med bilkjøring ?

Å kjøre er bare et problem når symptomer eller andre begrensninger gjør det farefullt eller uakseptabelt vanskelig. Svimmelhet, dobbeltsyn og forbigående synstap setter deg ut av stand til å kjøre trygt så lenge det pågår. Problemer med svekket kraft i beina og dårlig koordinasjon vil begrense evnen til hurtig og presis bruk av bremse- og gasspedal, og vil dermed gjøre kjøringen usikker. Det vil være mulig å gjenoppta kjøringen når symptomene bedrer seg, men det er fornuftig å lytte til legens/nevrologens råd når disse spørsmålene skal tas opp. Det finnes kjøreskole-sentra, ofte lokalisert i rehabiliteringsenheter (Sunnaas, SINTEF, Sofies Minde), som kan ta seg av vurderingene i saker som gjelder kjøreevne. Når et symptom eller klinisk tegn blir stående lenge eller eventuelt blir varig og dermed gjør kjøringen utrygg, er det mulig å tilpasse kjøretøyet til den funksjonssvikt som måtte foreligge. Den vanligste tilpasning er å endre kontrollfunksjonene i bilen slik at de kan betjenes med hendene (servostyring, automatgir, gass- og bremsepedal på rattstammen).

Selv om en person er svært ivrig, er villig til å ta sjanser og vil fortsette å kjøre, fordi vedkommende fortsatt føler seg som en trygg sjåfør, må vi vektlegge andre som kan være i faresonen, som f.eks. passasjerer, barn i trafikken og medtrafikanter generelt.

## Bør jeg flytte ?

Noen mennesker leser at forekomsten av MS varierer i ulike deler av verden, at MS er mer vanlig i tempererte strøk og sjelden i svært varme klimasoner som f.eks. nær ekvator. De spør om det ville være nyttig hvis de flyttet til et varmere klima. Svaret er nei. Faktisk vil de kunne erfare at varmen er et problem fordi den har en tendens til å gjøre at mennesker med MS føler seg verre. Vi tror også at det geografiske mønsteret sannsynligvis har andre forklaringer. En mulighet er at distribusjonen i verden tilsvarer distribusjonen av mennesker som har et karakteristisk arvemateriale som kan disponere for MS.

## Vil jeg bli annerledes ?

Det er naturlig å undre seg på hvordan MS-sykdommen vil forandre deg. Unge mennesker ser på seg selv som sunne og friske, og ser ikke seg selv med en alvorlig sykdom. Når du diagnostiseres med en medisinsk tilstand, er det naturlig å begynne og tenke på deg selv på en annen måte. Kanskje må du justere ditt eget selvilde. Du er fortsatt deg selv, men et annet element har også kommet inn i livet ditt. Mange ting endrer seg mens du går gjennom livet, noe er bra, noe ikke fullt så bra. Det er nødvendig å anlegge en positiv tilnærming til utfordringene samt bestemme deg for å gå framover.

## Hva med andre spørsmål jeg måtte ha ?

Vi har ingen mulighet til å forutsi alle de spørsmål du måtte ha om hva du bør gjøre og hva du ikke bør gjøre, men vi har forsøkt å besvare/diskutere de som forekommer hyppigst. Du vil selvfølgelig ha enda flere spørsmål, og spørsmålene bør du stille til din lege/nevrolog, til annet fagpersonell i helsevesenet og til medlemmer i MS-organisasjonene. Det er alltid bedre å stille et spørsmål selvom du er usikker på akkurat hvordan du skal spørre eller om du synes spørsmålet høres dumt ut. Det er bedre å stille et spørsmål enn å undre seg eller bekymre seg i stillhet.

Hvis du leser engelsk kan vi anbefale boken:

**Rosalind C. Kalb: Multiple Sclerosis: The Questions You Have - The Answers You Need. 2<sup>nd</sup> Ed. New York, Demos Medical Publishing 2000.**  
[www.demosmedpub.com](http://www.demosmedpub.com)