

GUIDE TILL
EN BÄTTRE
VARDAG

Multipl skleros

en handbok för
nyligen insjuknade



NEUROFÖRBUNDETS PUBLIKATIONER

MULTIPEL SKLEROS – EN HANDBOK FÖR NYLIGEN INSJUKNADE

Finlands Neuroförbunds publikationsserie nr 36

1:a upplagan 2011

Markku Hallikainen, Minna Heikkilä, Päivi Hämäläinen, Marjut Jalonen, Hanna-Maria Leino, Tuula Rantakari, Juhani Ruutiainen, Riitta Samstén, Arja Toivomäki, Marju Toivonen, Eija Virtanen

2:a upplagan 2012 (särskild mässupplaga)

3:e reviderade upplagan 2012

4:e reviderade upplagan 2014

5:e reviderade upplagan 2015

6:e reviderade upplagan 2018

7:e förnyade upplagan 2020

8:e förnyade upplagan 2024. I uppdateringsarbetet deltog: Anu Aalto, Päivi Hämäläinen, Timo Klaavu, Tuomas Kukkola, Hanna-Maria Leino, Juha Multanen, Eila Niemi, Anders Romberg, Eeva-Maija Saaranto, Mari Vilska.

9:e reviderade upplagan 2025

ISBN 978-952-7296-69-1 (pdf)

Illustrationer: Anssi Keränen

Copyright © Finlands Neuroförbund rf 2025



Finlands Neuroförbund rf
Vaihemäentie 10 A
21250 Masku
tfn 02 439 2111
info@neuroliitto.fi
neuroliitto.fi



INNEHÅLL

TILL LÄSAREN	4
--------------------	---

Bli bekant med diagnosen

ETT BREV TILL DEN INSJUKNADE	6
VAD ÄR MS?	7
ATT BLI SJUK OCH TIDIGA SYMTOM.....	8
DIAGNOS	9
ATT ANPASSA SIG TILL SJUKDOMEN	9
ATT BERÄTTA OM SJUKDOMEN FÖR ANDRA SAMT DE ANHÖRIGAS ANPASSNING	11

Vård och välbefinnande

SYMTOM	14
SJUKDOMSFÖRLOPPET.....	16
LÄKEMEDELSBEHANDLING.....	17
VACCINATIONER	19
REHABILITERING.....	20
MOTION	21
SUNDA LEVNADSVANOR OCH KOST	22

MS i vardagen

ARBETE.....	25
STUDIER	27
SOCIALSKYDD	27
PARFÖRHÅLLANDE	28
SEXUALITET	29
FÖRÄLDRASKAP.....	30
NÄR MAN SOM FÖRÄLDER BLIR SJUK	31
RESOR.....	31

TILL LÄSAREN

Multipel skleros är en progressiv neurologisk sjukdom. Den som nyligen drabbats av sjukdomen vill ofta veta: på vilket sätt och hur snabbt kommer min sjukdom att utveckla sig? Det är en fråga som ingen kan svara på. Det finns många fördomar kring MS, men verkligheten är inte alltid så dramatisk.

Det går ett leva ett bra liv med MS. Det viktigaste är att leva livet fullt ut och försöka acceptera sjukdomen. Ingen kan rå för sin sjukdom, men hur man förhåller sig till den är upp till en själv. Det är bra att göra behandling av sjukdomen, motion och sunda levnadsvanor till en del av vardagen från första början. Det är inte säkert att sjukdomen gör sig påmind så mycket efter den första fasen.

MS är en individuell sjukdom som uppträder i många former, och inga fall är identiska. Den information som finns om symtomen, förloppet och behandlingen kan således inte tillämpas på alla fall. I denna guide har vi samlat information om viktiga frågor som kan beröra den nyligen insjuknade under de första åren efter diagnosen.

I frågor som gäller behandlingen av ens egen sjukdom bör man till exempel kontakta den behandlande läkaren eller en sjukskötare som är insatt i behandling av MS. Neuroförbundet erbjuder mångsidig rådgivning om att leva med sjukdomen och ger information om till exempel socialskyddet och olika tjänster som finns tillgängliga. De regionala medlemsföreningarna och deras klubbar samt kamratstödsgrupperna erbjuder stöd från andra som befinner sig i samma situation. Neuroförbundets utbildade kamratstödjare erbjuder samtalsstöd.

Information om de tjänster som nämns i denna guide, Neuroförbundets övriga tjänster och kamratstödjarnas kontaktuppgifter med mera hittar du på förbundets webbplats *neuroliitto.fi*.



Bli bekant med diagnosen

ETT BREV TILL DEN INSJUKNADE

Då neurologen berättade för mig att jag har MS ville jag först inte tro att det var sant. Jag tänkte att han skojar med mig. Hemma kände jag mig arg och ledsen, och tyckte synd om mig själv. Jag satt på golvet och grät: varför just jag?

Efter den första chocken började jag samla information om sjukdomen. Min första tanke var att jag kommer att hamna i rullstol. Efter att ha läst på om MS insåg jag att sjukdomen har många sidor. Lyckligtvis är det dock inte fråga om en direkt dödlig sjukdom. Under den första månaden hade jag mycket motstridiga tankar. Jag var deprimerad och tänkte att jag inte längre är till någon nytta och det vore bättre om jag var död. Det var med hjälp av min familj och mina vänner som jag kom ifrån dessa tankar.

Du kan känna dig sårad och upprörd över att du plötsligt förlorat din självbestämmanderätt. Jag själv kände mig sårad. Men trots det fortsatte jag att leva mitt liv.

Moderna läkemedel möjliggör en hel del och man ska inte sluta söka sina egna gränser! Sorgen var stor, men att prata om den hjälpte mig att få ordning på tankarna. Till slut konstaterade jag att ingen av mina rädslor var befogad eller tålde kritisk granskning och att de rentav var lite löjliga.

Livet tar inte slut vid en diagnos. Låt din omgivning och dina närmaste ge dig kraft. Ibland känns det svårt och man blir ledsen och arg. Det kan kännas som att alla är emot dig. Vänd motgångarna till styrka på ett sätt som passar dig och njut av de små sakerna i livet.

Några år efter diagnosen har jag märkt att fritiden blivit allt viktigare för mig. Jag har försökt minska arbetsmängden och inte lägga så stor vikt vid det. Min familj har blivit viktigare än någonsin för mig. Jag deltar i mina barns fritidsintressen, vilket är en bra motvikt för mitt eget arbete.

Jag njuter också av att få röra mig i naturen och att vi skaffade hund har gjort vår familj ännu mer sammansvetsad. Genom sjukdomen har jag lärt mig att uppskatta mig själv mer, eftersom jag inser att min hälsa på många sätt kunde vara ännu sämre.

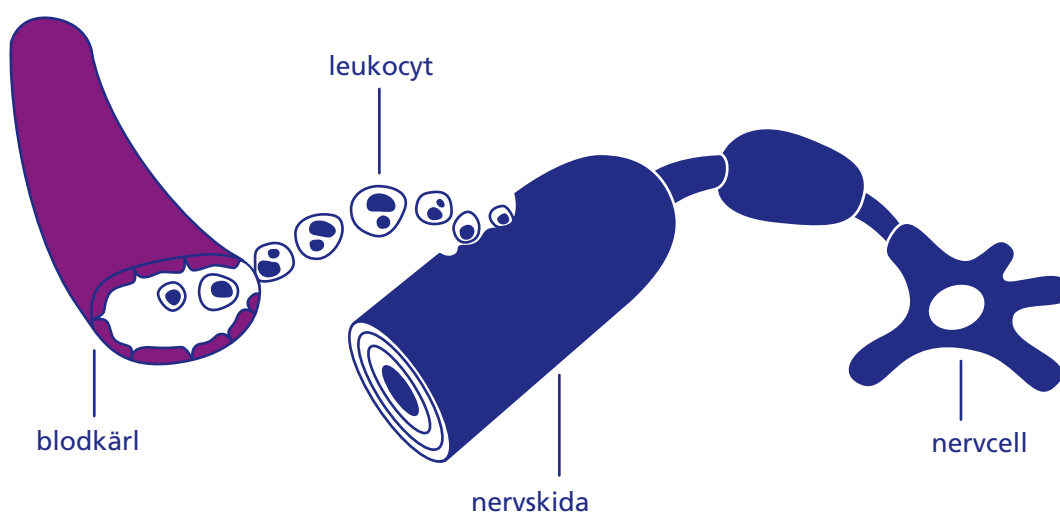
Brevet är sammanställt på en rehabiliteringskurs vid Masku neurologiska rehabiliteringscenter av skrivelser från personer som levt med MS i över tre år.

VAD ÄR MS?

Multipel skleros är en kronisk sjukdom som påverkar det centrala nervsystemet, dvs. hjärnan och ryggmärgen. Sjukdomen skadar inte direkt den övriga kroppen. Immunsystemet försvarar kroppen mot skadliga smittämnen (bl.a. bakterier och virus) och cancer. En del av immunsystemet hos den som drabbats av MS fungerar felaktigt och angriper de egna nerverna. Resultatet är en inflammationsreaktion som orsakar vävnadsskador. MS är en s.k. autoimmun sjukdom.

Vid MS skadar immunsystemet i första hand myelinet i det centrala nervsystemet. Myelin eller nervskida är en isolerande vävnad som omger nervcellernas axoner och förbättrar den elektriska kommunikationen i nervsystemet. MS-symtomen orsakas av att myelinskidan skadas. Skadorna försämrar axonernas funktion och gör att impulserna från hjärnan och ryggmärgen till den övriga kroppen överförs långsammare eller blockeras helt.

Normalt är det leukocyternas uppgift att som en del av immunsystemet finna och förstöra allt som inte hör till kroppen. Vid multipel skleros tränger lymfocyter – en typ av leukocyt som är skadlig för nervskidan – av okänd orsak från blodcirkulationen in i centrala nervsystemet och orsakar inflammationshärddar. Då uppfattar lymfocyterna myelinet som något främmande och angriper det.



Multipel skleros förorsakas av onormalt fungerande leukocyter, som felaktigt tränger sig från blodcirkulationen in i nervsystemet. Leukocyterna angriper nervskidan kring nervtrådarna. Därav följer en inflammationsreaktion som skadar nervskidan.

Vid tidig MS följs symtomperioderna, det vill säga skoven, av perioder då den lokala inflammationen upphör, myelinet återbildas och nervsystemet omorganiserar. Symtomen kan försvinna helt eller delvis.

Om angreppen från immunsystemet upprepas, blir det svårare att återbilda myelinet. Då nervtråden förlorar myelinets skydd skadas även den. Nervcellerna förnyar sig inte lika bra som kroppens övriga celler och således är skadorna permanenta. Kommunikationen i nervsystemet kan dock finna nya rutter som kringgår de skadade nervbanorna. Hjärnan har, till en viss gräns, en förmåga att anpassa sig till förändrade omständigheter.

ATT BLI SJUK OCH TIDIGA SYMTOM

Fler än 12 000 finländare har MS. Det är den vanligaste allvarliga neurologiska sjukdomen hos unga vuxna i Finland. Förekomsten är särskilt hög i de västliga och sydvästliga delarna av landet. Diagnosen görs vanligen någon gång i 20–40-årsåldern. Att insjukna då man är under 16 eller över 60 år är sällsynt. MS är vanligare hos kvinnor än hos män, cirka tre fjärdedelar av MS-sjuka är kvinnor.

Sjukdomens uppkomstmekanism är fortfarande oklar, men man vet att både genetiska faktorer och miljöfaktorer har betydelse. MS är inte en ärftlig sjukdom, och diagnosen kan varken i dag eller i framtiden ställas utifrån ett gentest. Enligt den information som finns tillgänglig i dag kan flera helt vanliga virus och bakterier få MS att bryta ut hos en person som har en benägenhet för sjukdomen. Tydligast samband har sjukdomen med Epstein-Barr-viruset. Så gott som alla i Finland har haft mononukleos (även kallad körtelfeber eller kyssjuka), som orsakas av detta virus. Än så länge vet man inte varför vissa drabbas av MS och andra inte. Bland annat infektioner i barndomen och i ung ålder, rökning samt lågt D-vitaminintag har visat sig vara faktorer som bidrar på något sätt.

Multipel skleros kan börja med symtom som inte nödvändigtvis får den insjuknade att söka sig till undersökningar. De första tydligt identifierbara symtomen uppstår i ryggmärgen, synnerven, storhjärnan eller hjärnstammen. Ryggmärgssymtomen kan uppträda så att benen inte fungerar som de ska eller att det är något konstigt med urineringen.

Ett synnervssymtom kan förekomma till exempel som suddig syn i ena ögat. Exempel på symtom i storhjärnan är unilateral känselstörning eller svaghet i extremiteterna på kroppens ena sida. En störning i hjärnstammen medför att svåra ord uttalas fel, att raderna i texten ”hoppas” vid läsning eller att man har problem med dubbelseende. De vanligaste första symtomen är synstörningar och känselrubbingar i extremiteterna.

Den drabbade återhämtar sig vanligtvis fullständigt från de tidiga symtomen. Hos var tionde fortsätter och tilltar symtomen dock utan att man återhämtar sig mellan skoven. Det är i varje fall viktigt att omedelbart söka vård.

DIAGNOS

Det finns inget specifikt test för att diagnostisera multipel skleros som med säkerhet skulle identifiera sjukdomen. Utgångspunkten är symtom som är typiska för multipel skleros samt en läkarundersökning utförd av en neurolog. För att säkerställa diagnosen används magnetkameraundersökning av hjärnan och ryggmärgen samt undersökning av ryggmärgsvätskan.

Vid fastställande av en MS-diagnos används de så kallade McDonald-kriterierna. Enligt dessa krävs att patienten haft ett visst antal perioder med symtom eller att förändringar konstateras i en magnetkameraundersökning innan diagnosen kan fastställas. Behandling med läkemedel inleds så fort diagnosen är fastställd.

ATT ANPASSA SIG TILL SJUKDOMEN

MS för med sig flera utmaningar vad gäller att anpassa sig till sjukdomen. Diagnosen upplevs ofta som en lättnad, då symtomen efter en längre tid av osäkerhet och undersökningar till slut ges en förklaring och en etikett. Vid sidan om lättnaden uppstår det dock oftast en hel del frågor kring vad man kan förvänta sig.

Hur kan man leva med sjukdomen på ett sådant sätt att den påverkar ens liv så lite som möjligt?

MS är en sjukdom med varierande symtom och förlopp, vilket gör det omöjligt att förutsäga hur sjukdomen kommer att fortskrida för en enskild person. Förmågan att tåla osäkerhet är avgörande i att leva med MS. Man måste våga drömma och göra egna planer, men å andra sidan även vara beredd på att ändra sina planer. Man måste ta hänsyn till sin sjukdom, men samtidigt fokusera på själva livet.

Sjukdomen kan påverka många olika saker i olika livssituationer och åldrar. Också krafterna som krävs för att lära känna sin sjukdom och att göra nödvändiga ändringar i livet kan variera beroende på den insjuknade personens aktuella livssituation.

Typiskt för både livet och denna sjukdom är deras föränderlighet och oförutsägbarhet. Dessa egenskaper kan man bejaka för att hitta en väg framåt. Att anpassa sig till MS innebär att man lär sig att leva med ständiga förändringar. För detta behöver man information, kunskap och övning.

Några råd på vägen:

- Skaffa rätt information. Bedöm informationen mot bakgrund av din egen situation.
- Dra nytta av kamratstöd: andras upplevelser kan ge konkret hjälp och värdefulla tips. Kom samtidigt ihåg att sjukdomen påverkar alla olika.
- Lär känna din egen sjukdom i lugn och ro, lita på dina egna upplevelser.
- Acceptera att du måste göra saker på annat sätt än tidigare, ta emot hjälp och använd hjälpmedel om inte allting går som förut eller känns för ansträngande. Hjälpmedlen kan göra det möjligt för dig att fortsätta göra saker som är viktiga för dig.
- Avstå från sådant som inte längre fungerar eller som medför en alltför stor risk.
- Det att du avstår från något betyder inte att du gett upp.
- Respektera din sorg, ge den och dig själv tid.

- Stöt inte bort äkta medkänsla bara för att du är rädd att andra ska tycka synd om dig.
- Anpassa din kravnivå till din prestationsnivå. Lägg ribban på lagom höjd.
- Engagera dig med någonting nytt i stället för det du är tvungen att avstå från.
- Kom ihåg att förändringar också kan medföra någonting positivt.
- Ta vara på små glädjeämnen och känslan av att lyckas.
- Kom ihåg att man inte kan välja sin sjukdom, men hur man förhåller sig till den beror på var och en själv.
- Ta hand om ditt välbefinnande.

ATT BERÄTTA OM SJUKDOMEN FÖR ANDRA SAMT DE ANHÖRIGAS ANPASSNING

Hur, när och för vem kan eller ska man berätta om sin sjukdom? Det här är inte en fråga som har ett enda rätt svar. Var och en berättar på sitt sätt och i sin egen takt. Det finns flera faktorer som påverkar beslutet. Är de anhöriga oroadе för en, är man tvungen att vara sjukskriven från arbetet och hur naturligt känns det att dela saker med andra?

Insjuknandet är alltid en kris. För det mänskliga sinnet är det lätt hänt att saker växer sig större när man grubblar över dem ensam. I bästa fall lättar ångesten när man berättar om sina bekymmer. Å andra sidan kan det kännas viktigt att få tid att smälta saken själv först. Det kan vara lättare att berätta för någon annan om man först har fått information om sjukdomen och har bildat sig en egen uppfattning om situationen.

Då man berättar om sin sjukdom för någon annan är det möjligt att man möter förvirring, rädsla, sorg eller rentav nedlåtenhet eller misstro. Man kan själv bli tvungen att trösta, stödja och försäkra andra om att man nog klarar sig. Därför gäller det att lyssna på sig själv, bedöma sina egna krafter och fundera vem man vid tillfället orkar och kan berätta om sjukdomen för.

Det är bra att berätta om sjukdomen åtminstone för sina familjemedlemmar och närstående efter att man själv fått möjlighet att bearbeta saken. På arbetsplatsen och inom fritidsintressen ska man berätta för dem som man anser behöver veta. Man måste inte berätta om diagnosen

för sina kollegor eller för sin chef, men att dölja sjukdomen under en lång tid kan bli en börda som tar på krafterna i onödan. Många upplever att det har blivit lättare att vara på jobbet och träffa sina vänner efter att man berättat om sjukdomen, och att det inte lett till någon känsla av övergivenhet eller isolation, som man kanske hade befarat. Man kan själv påverka vilken bild man ger av sin sjukdom och hur man bäst klarar sig med den.

Då en familjemedlem insjuknar blir även de anhöriga "sjuka" på sitt sätt och i sin egen takt. I början kan de anhöriga vara överdrivet lugna, eftersom de upplever det som sin uppgift att vara till stöd för den insjuknade. Bearbetandet av sjukdomen kan fördröjas om den anhöriga väntar på att få utrymme i familjen för sina egna känslor. Det är viktigt att man får prata om sina tankar och känslor. Ibland kan den anhöriga bli frustrerad om den insjuknade vill hemlighålla situationen. Som anhörig kan man också behöva vädra sina känslor med någon utomstående. Det är bra om den insjuknade ger tillåtelse till det och som anhörig är det viktigt att tänka på sitt eget orkande.



Vård och välbefinnande

SYMPTOM

De förändringar som MS förorsakar i det centrala nervsystemet är små i förhållande till hjärnans och ryggmärgens volym och förekommer utspridda i de olika delarna av systemet. Symtomen varierar mellan olika människor beroende på vilka delar av det centrala nervsystemet som drabbas. En del av förändringarna kan ske i delar av nervsystemet vars funktion man inte känner till fullt ut. Bara en tiondedel av de nya härddar som syns på magnetkamerabilderna ger upphov till symtom. MS-förändringar kan även upptäckas hos helt symtomfria personer som kommer till magnetkameraundersökning av någon annan orsak.

Syn- och ögonsymtom

MS är förknippad med olika ögonsymtom, bland annat nedsatt syn, smärta bakom ögonen, svårighet att fokusera blicken samt dubbelseende. Synnervsinflammation är ett vanligt första symtom vid MS. Inflammationen förorsakar nästan fullständig dimsyn i det ena eller båda ögonen under flera timmar eller några dygn. I de flesta fallen normaliseras synen under de följande veckorna.

Förändringar i känseln

Förändringar i känseln, bland annat ökad känslighet, kittlande, knipande känslor eller domningar hör till vanliga symtom redan under sjukdomens första år. Ibland kan dessa vara de enda symtomen sjukdomen ger. Känsel-förändringar förekommer oftast i fötterna och fingertopparna. Ett mer sällsynt symtom är trigeminusneuralgi, som förekommer som smärta i ansiktsområdet.

Trötthet

Ett vanligt symtom vid MS är en nedsatt förmåga att tåla ansträngning. Detta kan förekomma länge innan sjukdomen konstateras. Tröttheten som orsakas av MS är kraftigare än vanlig trötthet som beror på sömnbrist eller träning. Tröttheten kan uppträda som fysiska symtom eller som kognitiva svårigheter.

Belastning, stress och värme kan förvärra tröttheten. Vila, regelbundna pauser, motion som passar en själv och att hålla kroppen sval kan ofta lindra symtomen.

Svårigheter med att röra sig

Rörligheten hos en person med MS påverkas av muskelsvaghet och -stelhet, nedsatt muskelkoordination och balansproblem. Muskelsvagheten är vanligare i benen än i armarna. Nedsatt muskelstyrka kan medföra stelhet eller spasticitet, vilket å andra sidan underlättar gåendet när man är svagare. Balansrubbningar är ett av de vanligaste symtomen vid MS och förstärks ofta i samband med ansträngning eller värme. Den nedsatta muskelkoordinationen framträder till exempel som klumpighet eller fumlighet i fingrarna. Det är viktigt att upprätthålla muskelfunktionen med hjälp av egen träning, stretching och fysioterapi.

Problem med minnet, koncentration och tänkande

MS kan även påverka de kognitiva funktionerna, dvs. tänkandet och förmågan att hantera information. Problem med att koncentrera sig och lära sig nya saker, störningar i de kognitiva funktionerna vid ansträngning samt svårigheter att hitta ord kan rentav förekomma bland de första symtomen, även om symtom som stör det vardagliga livet är mera sällsynta. Att hålla tankeverksamheten aktiv och göra saker man är intresserad av bidrar till att upprätthålla den kognitiva förmågan. Det är bäst att ta upp kognitiva problem som stör vardagen i god tid med sin behandlande läkare eller en sjukskötare som är insatt i behandling av MS.

Problem med sinnesstämningen

Sjukdomens oförutsägbara och progressiva karaktär sätter humöret på prov, och det är vanligt att bli nedstämd i synnerhet när sjukdomen övergår till en ny fas. Även om man inte nödvändigtvis drabbas av depression har personer med MS en något högre livslång risk att drabbas av depressionssymtom än befolkningen i genomsnitt.

Blås- och tarmproblem

Tarm- och blåsproblem är vanliga symtom vid MS. MS kan medföra problem med att hålla urinen och att tömma urinblåsan. Förändringar i tarmfunktionen kan bero på sjukdomens direkta påverkan, på läkemedel eller på förändringar i fråga om motion eller dygnsrytm.

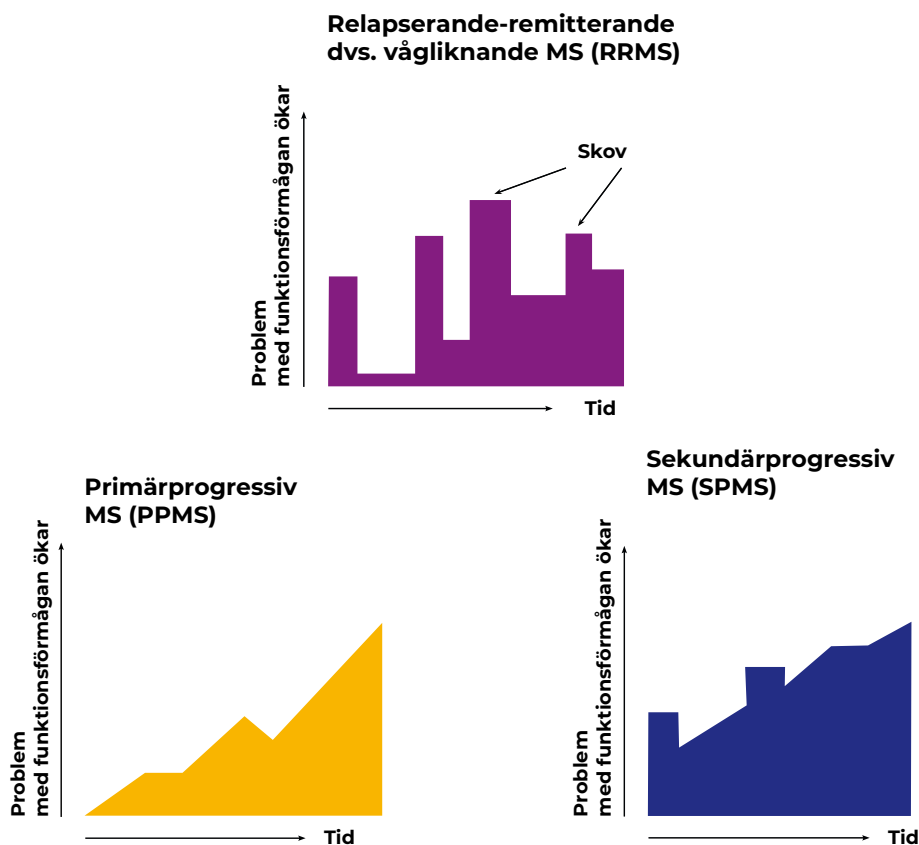
Smärta

Personer med MS lider av smärta lika ofta som den övriga befolkningen, men enligt statistiken är smärtan mer intensiv. Smärtan beror vanligtvis på att stöd- och rörelseorganen belastas, men sjukdomen i sig själv kan också ibland förorsaka s.k. nervsmärta.

SJUKDOMSFÖRLOPPET

MS är en sjukdom med varierande förlopp. Hos 85–90 procent förlöper sjukdomen till en början skovvis (s.k. relapserande remitterande MS, RRMS). Perioderna med neurologiska symtom – skoven – är ett tecken på att sjukdomen är aktiv. Vissa återhämtar sig helt från skoven, andra har kvarvarande symtom. Mellan skoven kan man ha långa symtomfria perioder. För de flesta övergår sjukdomsförloppet under årtiondenas lopp till

OLIKA FÖRLOPP AV MS



att bli sekundärt förloppande (s.k. sekundärprogressiv MS, SPMS). Hos cirka 10–15 procent är sjukdomens förlopp progressivt redan från början (s.k. primärprogressiv MS, PPMS). Då försämras symtomen kontinuerligt, vanligtvis utan några skov.

LÄKEMEDELSBEHANDLING

Läkemedelsbehandling under skoven

Behandlingen utgörs primärt av en hög dos kortison intravenöst eller oralt. Med MS-skov avses en tid då ett nytt symptom uppkommer eller ett befintligt symptom förvärras betydligt inom loppet av några dagar. Vanligtvis blir symtomen lindrigare eller går över helt inom en månad. Behandling sätts in enbart om funktionsförmågan försämras avsevärt.

Läkemedelsbehandling av symptom

Många MS-symtom, exempelvis depression och blåsproblem, kan behandlas med olika läkemedel. Det är viktigt att diskutera sina egna symptom öppet med den behandlande vårdpersonalen.

Läkemedelsbehandling som påverkar sjukdomsförloppet

Sjukdomens förlopp kan bromsas med immunologisk läkemedelsbehandling. Valet av medicinering baseras på hur aktiv sjukdomen är. Med detta avses antalet förändringar som konstateras i en magnetkameraundersökning under skov. Dessa används för att klassificera sjukdomen som antingen aktiv eller mycket aktiv.

Vid skovvis förloppande MS ska bromsmedicinering påbörjas i ett så tidigt skede som möjligt eftersom behandlingen minskar antalet skov och den skada som sjukdomen medför.

Det finns flera läkemedel som används mot MS. Nästan alla är avsedda för behandling av skovvis förloppande MS. En del av läkemedlen är särskilt högeffektiva. Dessa är avsedda för behandling av aktiv skovvis förloppande MS. Läkemedlen sätts även in vid behandling av aktiv sjukdom, om sjukdomen inte kan dämpas genom vanlig medicinering.

För tidig behandling av primärprogressiv MS används okrelizumab. Detta förutsätter dock att man utöver den progressiva symtombilden

konstaterar aktiva inflammationsförändringar i en magnetkameraundersökning.

Alla läkemedel som används har en påvisad dämpande effekt på sjukdomens förlopp, men ingen av dem kan bota sjukdomen eller fullständigt stoppa förloppet. Det kommer att dröja innan säkerheten i långvarig användning av nya behandlingsformer är helt utredd.

Sjukskötare som är insatta i behandling av MS bistår med den inledande behandlingen och står till tjänst vid eventuella problem. Läkemedlen kan ha vissa biverkningar som med tiden oftast blir lindrigare eller försvinner helt. Ibland kan man bli tvungen att byta till ett annat läkemedelspreparat på grund av biverkningar.

Syftet med immunologisk läkemedelsbehandling av MS är att lindra inflammationerna i centrala nervsystemet. Sjukdomen blir mindre inflammatorisk med åldern. Skov är mycket sällsynta bland personer över 60 år. Senast vid denna ålder finns det anledning att överväga att avsluta medicineringen. Vid högre ålder avtar effekten av den immunologiska läkemedelsbehandlingen, medan biverkningarna i sin tur kan öka

Läkemedel som ändrar utvecklingen av MS i juni 2025

Läkemedelsbehandling av skovvis förlöpande MS

- teriflunomid, oralt
- betainterferon, intramuskulärt eller subkutant
- glatirameracetat, subkutant
- dimetylfumarat, oralt
- ponesimod, oralt
- diroxymelfumarat, oralt
- ofatumumab, subkutant

Högeffektiv läkemedelsbehandling av mycket skovvis förlöpande MS

- fingolimod, oralt
- ofatumumab, subkutant
- mitoxantrone, intravenöst
- alemtuzumab, intravenöst
- rituximab, intravenöst
- kladribin, oralt
- ocrelizumab, intravenöst
- natalizumab, intravenöst

För tidig läkemedelsbehandling av aktiv primärprogressiv MS

- ocrelizumab, intravenöst

Stamcellstransplantation

Det är numera oftast möjligt att dämpa sjukdomens inflammatoriska aktivitet genom högeffektiva läkemedel, så transplantation av hematopoetiska stamceller har fått en sekundär roll i behandling av MS.

VACCINATIONER

Ett samband mellan vaccinationer och risken att drabbas av MS, uppkomsten av skov eller sjukdomsförloppet har inte kunnat påvisas. Personer med MS kan i regel vaccinera sig i enlighet med det nationella vaccinationsprogrammet och mot coronaviruset liksom den övriga befolkningen.

Efter diagnosen, och i synnerhet innan behandling med högeffektiva läkemedel inleds, säkerställer vårdpersonalen att patienten har vaccinerats enligt programmet och genomför eventuell kompletterande vaccinering. Detta eftersom vaccinationen ger bättre skydd om den ges före behandlingen än under den. Vid behandling med vissa läkemedel är det inte heller möjligt att använda vaccin som innehåller levande försvagade sjukdomsalstrare. Före vissa läkemedelsbehandlingar ges dessutom vattkoppsvaccin, om det är osäkert huruvida patienten har haft vattkoppor.

Årliga influensavacciner kan tas utan problem även medan man genomgår immunologisk behandling.

Även difteri- och stelkrampsvaccin bör tas i enlighet med det nationella vaccinationsprogrammet.

REHABILITERING

Rehabilitering har en viktig roll i behandlingen av progressiva sjukdomar med varierande symtom. Utgångspunkten för en lyckad rehabilitering är en bra rehabiliteringsplan. I en bra plan har rehabiliteringsbehovet och dess målsättningar motiverats grundligt av den behandlande läkaren tillsammans med en multidisciplinär arbetsgrupp.

I början av sjukdomen har den drabbade möjlighet att tillsammans med en nära anhörig delta i en av specialsjukvården anordnad infor-

mationskurs. Kursen erbjuder mångsidig information om olika frågor kring sjukdomen. Kurser anordnas åtminstone på de större orterna.

Anpassnings- och rehabiliteringskurser samt individuella rehabiliteringsperioder kan ofta vara till nytta redan i sjukdomens tidiga faser. Kurserna ger information och stöd från andra i samma situation och den individuella perioden ger dessutom en individuell situationsbedömning och plan inför fortsättningen.Handledning kring motion och ibland även fysioterapi eller neuropsykologisk rehabilitering är vanligt även bland nyligen insjuknade. Information om rehabiliteringsmöjligheter ges bland annat av den behandlande läkaren, en skötare som är insatt i behandling av MS, rehabiliteringshandledaren, FPA:s webbplats och Neuroförbundet.

Neuroförbundet arrangerar kurser som stödjer anpassningen. Syftet med dessa kurser är att finna krafter för vardagen och uppmuntra den drabbade att ta hand om sig själv. En del av kurserna är inriktade på par eller familjer, så att även de anhöriga får information om sjukdomen och har tillfälle att diskutera vad det innebär att bli sjuk.

Allteftersom sjukdomen framskrider blir även behovet av rehabiliteringstjänster större. Det är viktigt att diskutera behovet av bland annat individuell slutenvårdsrehabilitering samt terapi med sin behandlande läkare. I synnerhet i samband med slutenvårdsrehabilitering kartläggs den insjuknades situation på ett omfattande sätt och samtidigt kan man finna lösningar för att underlätta vardagen. Ofta har även anhöriga möjlighet att delta i rehabiliteringen. I verksamhet som stöder rehabiliteringen ingår Neuroförbundets handlednings- och rådgivningstjänster, bland annat arbetslivs- och motionsrådgivning.

MOTION

Det är numera ett välkänt faktum att motion har positiva effekter på funktionsförmågan för personer med MS. Även motion eller att röra på sig i kortare perioder regelbundet påverkar välbefinnandet positivt över lag och främjar det allmänna hälsotillståndet. På längre sikt är motion ett mycket viktigt sätt att upprätthålla och utveckla sin balans, muskell kondition, rörelseförmåga och hjärnhälsa samt stärka sitt mentala välbefinnande.

finnande. Det är bra att komma ihåg att en sjukdom inte gör en immun mot andra sjukdomar. Exempelvis hjärt- och kärlsjukdomar samt sjukdomar i stöd- och rörelseorganen kan förebyggas med hjälp av motion.

Det är tryggt att motionera även för personer med MS. Motion ökar inte sjukdomens symtom eller risken för skov. Fördelarna med motion är över lag mångfaldigt större än alla eventuella nackdelar, liksom för friska personer.

Det finns ingen orsak att undvika motion, utan tvärtom är det viktigt att efter insjuknandet sätta igång eller fortsätta med egen träning. Fysioterapi eller annan rehabilitering minskar inte betydelsen av egen träning, eftersom motion samtidigt bidrar till rehabiliteringen. För vissa kan motion rentav bli ett viktigt sätt att skapa en känsla av att man kämpar mot sjukdomen.

Motion gör störst nytta när den är regelbunden. Även små mängder av återkommande rörelse är viktiga för hälsan och funktionsförmågan. Regelbunden motion är dessutom bra för humöret och stärker känslan av att man kan göra saker och klarar sig.

Nästan alla former av motion lämpar sig i regel för personer med MS. Man bör dock ta hänsyn till sin egen symtombild och livssituation samt vid behov anpassa sin träning efter eventuella begränsningar och förändringar som sjukdomen medför. När det gäller motion är det också bra att ta hänsyn till individuella egenskaper som sjukdomsgrad, symtom och utgångsnivån för den fysiska konditionen. Vilka idrottsformer man eventuellt har ägnat sig åt tidigare har också betydelse när det gäller val av motion.

Motion är ansträngande och kan försämra symtomen tillfälligt, men det är ingen fara. På lång sikt lindrar träningen vissa symtom samt hjälper att behärska dem. Det är väl känt att motion, åtminstone när ansträngningen hålls på en rimlig nivå, på lång sikt kan lindra MS-relaterad trötthet och göra symtomen lättare att hantera.

En person med MS kan ofta delta i träningsgrupper tillsammans med s.k. friska personer. Det kan dock hända att gruppens instruktör inte alls känner till MS. Då är det viktigt att man berättar om sådant som kan påverka ens träning, till exempel om man behöver hjälp med

att komma upp ur bassängen efter vattengymnastik. Att diskutera sina förutsättningar med instruktören kan göra det lättare att hitta en lämplig motionsform och få ut det mesta möjliga av sin träning.

Vissa kommuner har motionsrådgivningar där man får information om bland annat träningsplatser och grupper, hjälpmedel och eventuella rabattkort.

Kommunerna ordnar även träningsgrupper som är anpassade för personer som har en neurologisk sjukdom. Populära motionsformer är olika typer av vattengymnastik, yoga, pilates, gång, stavgång och gymträning. Bland lagsporter är bland annat boccia och innecurling omtyckta. Rörlighetsträning är också viktigt. Precis som muskelkonditionsträning kan det utövas på egen hand i hemmet.

Man kan motionera antingen ensam eller i en grupp, tillsammans med familjen eller vänner. Vardagsmotion som hushållsarbete, trädgårdsysslor, att gå till butiken eller ströva i naturen är också utmärkt träning för att upprätthålla funktionsförmågan. Det finns också MS-sjuka som rentav har bestigit Mount Everest och sprungit maratonlopp. Det viktigaste är att hålla sig aktiv och röra sig på ett eller annat sätt samt komma ihåg att regelbunden motion ger bästa resultat.

SUNDA LEVNADSVANOR OCH KOST

Sunda levnadsvanor, som tillräckligt med söm och motion samt nyttig kost är viktiga även för personer med MS. Levnadsvanorna gör det lättare att leva med sjukdomen och förebygger sjukdomar som förorsakas av minskad fysisk aktivitet, bland annat typ 2 diabetes. Den som fått en MS-diagnos behöver därför tänka på sina kost- och motionsvanor. Infektioner förvärrar MS-symtomen och kan utlösa skov. Regelbunden motion, mångsidig kost och god hygien förebygger infektioner.

En mångsidig och hälsosam kost hjälper MS-sjuka att orka, upprätthåller motståndskraften och gör det lättare att kontrollera vikten. Kostrekommendationerna som statens näringsdelegation har upprättat lämpar sig för anvisningar även för personer med MS. Rekommendationerna betonar just de områden som har konstaterats vara fördelaktiga vid

behandlingen av MS som att välja mjukt fett av god kvalitet och att äta rikligt med grönsaker.

Ett bra sätt att hantera tröttheten är att dela upp dagens måltider i flera mindre mål och mellanmål samt att komma ihåg att dricka tillräckligt med vatten under dagens lopp. Man bör även begränsa intaget av alkoholdrycker, eftersom alkohol kan förstärka MS-symtomen.

Genom att undvika hårt animaliskt fett och härdat vegetabiliskt fett samt använda tillräckligt med mjukt vegetabiliskt fett och fet fisk är det lätt att följa rekommendationerna för fettkvaliteten. Det är också bra att äta grönsaker och frukt samt fullkornsprodukter vid varje måltid.

D-vitamin har vid påvisats ha en skyddande effekt mot MS. Låga halter av D-vitamin kan göra sjukdomen mer aktiv.

Rekommendationen är att ett D-vitamintillskott används i en dos av 50 mikrogram per dygn året runt. Det kan vara bra att testa sin vitaminintagsnivå för att säkerställa ett tillräckligt D-vitaminintag. Målhalten är 85–120 nanomol per liter.

Med undantag för D-vitamin finns det inga tydliga vetenskapliga bevis för fördelarna med att använda andra kosttillskott, därav bestäms behovet av vitamintillskott individuellt utifrån kostens näringsinnehåll.

Ofrivillig viktändringar (viktökning eller viktninskning), tarmfunktionsproblem, osteoporos och sväljningsbesvär är vanliga i synnerhet vid långvarig MS. Vid behandling av dessa symtom är den dagliga kosten av stor vikt.

Rökning är något man absolut ska undvika och det är väl värt att sluta röka. Rökning upprätthåller en låggradig inflammation i lungorna, vilket i sin tur accelererar de vita blodkropparnas felfunktion och påverkar sjukdomsförloppet ogynnsamt. Att sluta röka är en viktig del av behandlingen.





MS i vardagen

ARBETE

Att insjukna i MS försämrar inte automatiskt arbetsförmågan och många personer med MS blir kvar i arbetslivet ända fram till den normala pensionsåldern. Tidigt stöd och samarbete med arbetsgivaren och företagshälsovården är viktigt om sjukdomen orsakar problem med arbetsförmågan. Att berätta om sjukdomen för sin chef eller för sina kolleger är något som var och en själv avgör. Att berätta är ändå ofta bra, eftersom arbetsgivarens och arbetsgemenskapens förståelse för situationen kan understöda orken och välbefinnandet i arbetet. Att hemlighålla sina symtom och eventuella läkarbesök eller rehabilitering tar på krafterna i onödan.

Man behöver inte berätta om sin sjukdom då man söker ett arbete, såvida inte sjukdomen påverkar ens förmåga att klara av arbetet i fråga eller medför en säkerhetsrisk. För arbetshälsovården ska man dock berätta om sjukdomen i samband med hälsoundersökningen vid nyanställning.

Den som får problem med att klara av eller orka med sitt arbete ska kontakta arbetshälsovården i god tid. Arbetsgivaren är enligt lagen om likabehandling skyldig att vidta skäligen åtgärder för att den insjuknade ska klara av sitt arbete och kunna avancera i arbetslivet. Vid ett möte mellan arbetsgivaren, arbetshälsovården och arbetstagaren är det möjligt att avtala om lämpliga lösningar för att stödja arbetstagarens arbetsförmåga. Lösningarna kan till exempel vara relaterade till att ändra arbetsuppgifterna, arbetsmiljön eller arbetstidsarrangemang. Arbetsgivaren har möjlighet att få ekonomiskt stöd för åtgärderna. Om sjukdomen förhindrar arbetstagaren från att fortsätta i sitt tidigare arbete, kan den insjuknade ansöka om yrkesinriktad rehabilitering eller få lämpligare uppgifter genom arbetsprövning eller tilläggsutbildning.

Ibland klarar man bra av sjävla arbetet, men den kraftiga tröttheten kan bli ett problem. Fritiden går åt till att återhämta sig från arbetet och man har inga krafter kvar för hushållsarbete eller fritidsintressen efter arbetsdagen. Då lönar det sig att utreda om arbetsomständigheterna på något sätt gör tröttheten värre. Är temperaturen på arbetsplatsen för hög, har man tillräckligt med pauser, råder arbetsro och finns stöd tillgängligt? För att främja arbetsförmågan är det ibland centralt att hela

arbetsplatsen deltar i att utveckla arbetet mot det bättre. Det kan vara möjligt att göra arbetet mindre belastande till exempel genom flextid, kortare arbetstider eller genom att helt eller delvis jobba på distans. Många har med hjälp av partiell invalidpension kunnat fortsätta arbeta på deltid och har således orkat längre i arbetslivet. Det finns även olika sätt att underlätta återgången till arbetet efter en sjukledighet. Det är också viktigt med annat innehåll i livet än bara arbete.

Som företagare jobbar man ofta utan särskilda arbetstider. Det är upp till företagaren själv att orka med arbetet och upprätthålla sin arbetsförmåga. Då gäller det att minimera all övrig belastning vad gäller arbetet, t.ex. ergonomifaktorer. Arbetshälsovården hjälper till med dessa frågor och även egenföretagare gör klokt i att ordna med arbetshälsovårdstjänster åt sig själv. Företagare som på grund av sin sjukdom behöver arbetsredskap för att bättre klara sig i arbetet kan ansöka om näringsstöd från FPA eller en arbetspensionsanstalt för anskaffning av redskap för personligt bruk. Även yrkesinriktad rehabilitering, partiell sjukdagpenning och delinvalidspension är möjliga för företagare.

Ett av de centrala målen för rehabiliteringen är att kunna fortsätta i arbetslivet eller återgå till arbetet. Att stanna kvar i arbetslivet är viktigt för många både för att det ger mening åt livet och av ekonomiska orsaker. FPA och arbetspensionsanstalterna erbjuder yrkesinriktad rehabilitering i form av arbetsprövning och omskolning som kan leda till arbetsuppgifter som är bättre lämpade för funktionsförmågan. Det är klokt att planera sin yrkesinriktade rehabilitering i god tid innan den nedsatta arbetsförmågan leder till långa sjukledigheter. Om du har problem med att orka är det bäst att ta upp saken i god tid med arbetshälsovården eller någon annan vårdgivare.

FPA betalar sjukdagpenning under det första året av arbetsoförmåga. Under tiden för yrkesinriktad rehabilitering tryggas utkomsten av FPA och arbetspensionsanstalterna.

STUDIER

Som studerande är det bra om du berättar för en lärare eller studievägledare om din situation med låg tröskel och vid behov använder dig av läroanstaltens stödtjänster och studerandehälsovård. I yrkesstudier utförs studierna enligt den studerandes villkor och även högskolorna erbjuder mångsidiga stödtjänster. För vissa kanske det inte längre är möjligt att fortsätta med den aktuella utbildningen. Kanske tankarna kan kretsa kring en lämplig och meningsfull omskolning eller den allra första studieplatsen. I så fall är det bra att ta reda på möjligheterna till yrkesinriktad rehabilitering. Karriärvägledning kan också vara nödvändig, och den kan till exempel fås från sysselsättningstjänsternas yrkesvägledningspsykologer.

Personer med MS kan arbeta med mycket varierande uppgifter och karriärvägarna är oftast mycket individuella. En omfattande del av personer med MS arbetar i så kallat rent inomhusarbete till exempel inom olika expertroller och inom försäljning och kundbetjäning.

SOCIALSKYDD

Om sjukdomen gör det svårt att klara arbetet eller vardagslivet kan man kan få stöd i form av olika sociala förmåner och tjänster. Under sjukledigheter kan man få sjuklön som betalas av arbetsgivaren. Om arbetsförmågan fortsätter under en längre tid kan man få sjukdagpenning, rehabiliteringsstöd eller sjukpension från FPA.

FPA ersätter kostnader som hänför sig till sjukdomen i enlighet med sjukförsäkringslagen. Sjukförsäkringen täcker en del av läkemedelskostnaderna. Läkemedlen har en årlig initialsjälvrisk och ett årligt takbelopp. Du kan få ersättning direkt från apoteket för inköp som överstiger det årliga takbeloppet för mediciner. Det finns tre ersättningsklasser: grund ersättning 40 %, lägre specialersättning 65 % och högre specialersättning 100 %. De flesta dyra läkemedel som påverkar sjukdomsförloppet för MS ersätts till 100 procent med läkarutlåtande. Efter att man överskridit det årliga takbeloppet betalar man alltid en liten självrisk vid

varje köp. Det är även möjligt att från FPA få ersättning för resor som hänför sig till vård och rehabilitering. Resor som görs för vård som tillhandahålls av privat hälsovård ersätts endast om även vårdkostnaderna berättigar till sjukförsäkringsersättning. Resor som görs för offentlig vård och rehabiliteringar arrangerade av FPA kan ersättas. Självrisken per resa är 25 euro. Resekostnaderna har en årlig självrisk, varefter FPA ersätter kostnaderna till fullt belopp. Uppgift om den årliga självrisken erhålls hos FPA, t.ex. på webbplatsen *fpa.fi*.

FPA:s handikappförmåner kompenserar dig för olägenheter och särskilda kostnader som sjukdomen medför. Dessa är handikappbidrag för personer över 16 år och vårdbidrag för pensionstagare, som båda har tre bidragsnivåer.

Välfärdsområdena och Helsingfors erbjuder tjänster och stödåtgärder i enlighet med socialvårdslagen och lagen om service och stöd på grund av handikapp som hjälper MS-sjuka att klara sin vardag trots sjukdomen. Stödåtgärderna omfattar bl.a. färdtjänst, nödvändiga ändringar i hemmet, personlig hjälp och ekonomiskt stöd för anskaffning av redskap som är nödvändiga med tanke på sjukdomen. Hjälp och rådgivning i frågor som gäller socialskyddet fås bl.a. av socialarbetare och rehabiliteringshandledare på sjukhus, välfärdsområden och i Helsingfors. Även Neuroförbundets Neurorådgivning ger anvisningar om dessa saker.

PARFÖRHÅLLANDE

MS kan leda till stora förändringar i parförhållandet. Man borde kunna prata om situationen med varandra, men krafterna går åt till att själv försöka komma till rätta med sjukdomen. Båda parterna kan uppleva att de behöver någon som lyssnar, men samtidigt kan det kännas svårt att lyssna på den andra.

Det är viktigt att prata med varandra, eftersom det upprätthåller kontakten och hjälper att bygga samförstånd. Tystnad och isolering ger rum för missuppfattningar. Den insjuknade kan uppleva att sjukdomen försämrar möjligheterna att svara på parförhållandets utmaningar och utgör en belastning även i andra livsroller. Den insjuknade kanske har skuld känslor och är så hård mot sig själv, att han eller hon inte tål den

Den friska parten kan bli ensam med sina känslor. Den insjuknades krafter går till att bearbeta sin egen krisen och ibland kan det vara svårt för denne att förstå, att sjukdomen även är en kris för den andra i förhållandet.

Vänskap är en viktig resurs för parförhållandet i en förändrad livssituation. Det är viktigt att parterna kan vända sig till varandra, lyssna och bli lyssnade till. Det är bra att försöka hitta det positiva i livet och i parförhållandet – även i en svår situation finns det sånt som man kan glädja sig över. Det är bra att stanna upp ett tag för att se situationen ur den andras perspektiv och komma ihåg det man en gång blev förälskad i. Då insjuknandet leder till konflikter, är det viktigt att finna diskussionskontakten i stället för att sluta prata.

SEXUALITET

Sexualitet är en individuell upplevelse som varar hela livet. Det är en del av ens personlighet och välbefinnande. Stress och förändringar i livet påverkar sexualiteten. Därför kan insjuknandet tillfälligt minska intresset för sex och relationen till den egna kroppen kan kännas annorlunda.

Den insjuknade kan se sig själv genom sjukdomen och glömma att den bara är en del av den egna jaget. Då den egna kroppen och ens förhållande till sin kropp förändras, kan det behövas tid för att lära sig att älska sig själv som man är. MS skadar nervsystemet och därför är de relaterade symtomen mycket olika och individuella. Förändringar relaterade till sexualiteten kan vara fysiska symtom som trötthet, spasticitet och förändringar i sexuella reaktioner. Å andra sidan kan sjukdom orsaka ändringar i en persons kroppsbild, självkänsla, känslöförmågor och därmed även sexualiteten.

Att ta reda på utmaningar med sexualiteten och hjälpa en person är alltid mycket individuellt. Utmaningar relaterade till sexualiteten, där man hoppas få hjälp och stöd, är en del av varje människas liv, men sjukdomen kan föra med sig överraskande symtom och det är viktigt att ta itu med dem med specialister.

Sexualiteten försvinner inte men oftast måste man acceptera förändringar som sjukdomen orsakar. Att diskutera öppet med partnern och andra som befinner sig i samma situation samt att ta emot hjälp från experter är viktiga metoder för att orka vidare.

FÖRÄLDRASKAP

Kvinnor med MS kan bli gravida och få friska barn. Planerna på att bli gravid kan påverka val av läkemedelsbehandling. Det är bra att diskutera om dem i tid med den behandlande vårdpersonalen. Behandling som modifierar sjukdomen har vanligtvis inte använts under graviditeten, men i ljuset av vad vi känner till idag kan man fortsätta att använda åtminstone betainterferon och glatirameracetat under hela graviditeten. Att avbryta läkemedelsbehandlingen bör diskuteras med läkaren.

Risken för skov minskar under graviditeten, men ökar i tre månader efter förlossningen. Det är dock inte vanligt med ett skov omedelbart efter förlossningen. Då man planerar graviditeten bör man färdigt tänka ut eventuella stödnätverk som kan behövas om symtomen blir svårare efter att den nya familjemedlemmen kommit. Amning påverkar inte betydligt MS-sjukdomens aktivitet.

När man får barn kan förhållandet till sjukdomen aktiveras, då den arbetsmängd och det ansvar som hör till föräldraskapet konkretiseras. Den nyfödda babys beroendeskaper kan kännas tungt eller till och med överväldigande för vem som helst. Därtill kommer de utmaningar som sjukdomen ställer. Man kanske går och funderar på hur sjukdomen påverkar det egna orkandet och om man är en tillräckligt bra mamma eller pappa precis som man är. Kommer man att kunna sitta vid sandlådan eller lära barnet åka skridskor, och är det okej begära om hjälp för att sköta barnet?

För en familj där någondera av föräldrarna lider av MS föregås beslutet att skaffa barn ofta av långt och moget övervägande. Därför kan man lätt tycka att man själv måste orka sköta babyn, och tröskeln för att söka hjälp blir högre. Kortfattat kan det dock konstateras: anpassa familjens arbetsfördelning efter orkandet, be om hjälp så fort du inte orkar med allt själv och ta upp dina rädslor med dina närmaste.

NÄR MAN SOM FÖRÄLDER BLIR SJUK

Då barnen blir större bör de få veta om mammans eller pappans sjukdom på lagom nivå för sin ålder. Ju mer den drabbade själv har funderat på sitt förhållande till sjukdomen och är villig att prata om den, desto lättare är det för barnen att fråga om sådant som de är fundersamma över.

Barn känner lätt på sig om föräldrarna har svårt för att prata om sjukdomen. De kan gå omkring och fundera på stora frågor utan att våga ta dem till tals med föräldrarna. Typiska frågor som barn funderar på är: är det mitt fel att du är sjuk, kommer du att dö eller kommer jag också bli sjuk?

Barnböcker som handlar om mammans eller pappans sjukdom kan vara till hjälp då man diskuterar saken med barn. Neuroförbundet ordnar även familjekurser där syftet är att hjälpa föräldrarna och barnen att prata om sjukdomen.

RESOR

MS utgör inte ett hinder för resor, men då man planerar dem är det bra att åtminstone tänka på omständigheterna i destinationslandet, transport av läkemedel samt vaccineringar. Om man planerar noggrant så kan man känna sig trygg och njuta av resan.

Om symtomen påverkar rörelseförmågan är det skäl att vid val av resmål beakta terrängen på orten samt hotellets läge och tillgänglighet.

Vid val att resmål lönar det sig också att överväga vilken betydelse temperaturen har för funktionsförmågan. För över hälften av personer med MS förstärker värme symtomen och kan utlösa trötthet. I tropiska regioner är också risken för infektioner större, i synnerhet om hygien är dålig.

En rörelsehämrad passagerare har vid behov möjlighet till assistans på flygfältet i EU-området, då man meddelar om behovet minst 48 timmar innan resan börjar. Samtidigt bör man meddela om man tar med sig hjälpmedel, till exempel rullstol. Assistenten hjälper passageraren att komma från flygfältets anropsplats till flygplanets sittplats.

I Finland kan man även få assistans på VR:s tågstationer med service och likaså på många stationer som saknar biljettförsäljning. Assistansservice ska bokas senast 36 timmar före tågets avgång.

Oväntade händelser och fördröjningar är vanliga då man reser. Därför är det klokt att ha med sig sådana läkemedel man tar regelbundet för den tid resan varar och ytterligare minst en veckas behov. Det lönar sig att packa medicinerna i handbagaget. På flyg från Finland får passageraren vanligen ha så mycket läkemedel och medicinsk utrustning som behövs under resan i sitt handbagage. Detta gäller även sprutor och nålar. Ta med dig läkemedelsrecept och läkarutlåtande, särskilt om din sjukdom behandlas med injektionsläkemedel. Var beredd på att visa upp recept och utlåtanden vid säkerhetskontrollen. Kontrollera vilka rutiner som gäller på ditt flygbolag i god tid innan du ska resa.

På Finavias webbplats kan du kontrollera vilka begränsningar som gäller för handbagage (finavia.fi). På Transport- och kommunikationsverket Traficoms webbplats (traficom.fi) kan du kontrollera vilka rättigheter en rörelsehindrad eller handikappad person har under flygresor.

Institutet för hälsa och välfärd har gett ut en guidebok om hälsa för resenärer som bl.a. innehåller en intygsmall för transport av sprutor, nålar och läkemedel på engelska (www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/ktl.mat). De begränsningar som gäller import av läkemedel varierar i olika länder. För mer information kan man kontakta bl.a. resebyrån eller ambassaden för destinationslandet.

Eftersom infektioner ökar risken för skov, är det viktigt att se till att vaccineringskyddet är tillräckligt både i hemlandet och utomlands. Vaccinering mot säsongsinfluensa rekommenderas. Personer med MS kan vid behov även ta förebyggande läkemedel mot malaria.

Sjukdomen kan påverka reseförsäkringens ersättningspraxis vid sjukfall. Vanligtvis ersätts sådan akutvård som är nödvändig i samband med ett plötsligt och oväntat skov utomlands, men ersättningen prövas skilt för sig i varje enskilt fall. Personer som omfattas av den finländska sjukförsäkringen kan gratis beställa ett europeiskt sjukvårdskort från FPA. Kortet ger rätt till nödvändig sjukvård under en tillfällig vistelse i ett EU- eller EES-land eller Schweiz. Vården ges enligt det aktuella landets lagstiftning och vådrutiner samt till samma pris och på samma villkor som för landet invånare. Kortet ger även rätt till akut vård på grund av MS.

YTTERLIGARE LÄSNING

- Hälsarhusets Hjärnhus har information om MS:
<https://www.terveyskyla.fi/sv/hjarnhuset>
Du hittar MS under menyn Hjärnsjukdomar
- God medicinsk praxis-rekommendationen för MS och patientversionen på allmänspråk finns på www.kaypahoito.fi
- Information om hur man lever med sjukdomen och tillgängligt stöd finns på neuroliitto.fi/tieto-tuki



neuroliitto.fi