

EINKENNI MS geta verið:

SÝNILEG

ÓSÝNILEG



Talerfiðleikar
Jafnvægisleysi
Erfiðleikar við gang
Máttminnkun/máttleysi
Skerðing á samhæfðum hreyfingum/skjálfti

Breytingar á persónuleika og háttalagi
Sjóntaugabólga, tvísýni, augntin
Spasmi og vöðvaspenna
Þvagblöðruvandamál
Hugrænir erfiðleikar
Tilfinningasveiflur
Hægðavandamál
Dofi/náladofi
Skyntuflanir
Svefnröskun
Þreyta
Verkir
Svimi

MS-SJÚKDÓMURINN ER ÁSKORUN – fræðsla eykur skilning

FRÆÐSLUFUNDUR SINNUM

3. apríl 2019



MS FÉLAG ÍSLANDS

VIÐ ERUM:

- Berglind Guðmundsdóttir
- Bergþóra Bergsdóttir
- *Fyrirvari: Við erum ekki menntaðir heilbrigðisstarfsmenn*

DAGSKRÁ:

- Hvað er MS?
- Einkenni MS
- Samskipti
- Hjálpartæki
- MS-félagið
- Setrið
- Fyrirspurnir
- Glærur má finna á: *msfelag.is / Félagið / Útgáfa*

HVAÐ ER MS?



MS FÉLAG ÍSLANDS

SJÚKDÓMSGERÐIR

- **MS í köstum**



MS-köst þar sem einkenni ganga að mestu eða öllu leyti til baka.

- **Síðkomin versnun**



Fyrst um sinn MS-köst þar sem einkenni ganga til baka en síðar samfelld aukning einkenna.

SJÚKDÓMSGERÐIR

- **Stöðug versnun**



Samfelld aukning MS-einkenna.

- **Versnun MS með köstum**



Samfelld aukning einkenna samfara MS-köstum.

PRÓUN SJÚKDÓMSFERILSINS

- Nær ómögulegt að segja fyrir um hvernig sjúkdómferill einstaklings þróast.
- **MS er mjög einstaklingsbundinn sjúkdómur og enginn getur algjörlega samsvarað sig öðrum.**
- Margir hafa væg eða engin einkenni eftir mörg ár með sjúkdóminn og enn fleiri lifa virku og sjálfstæðu lífi í mörg ár eftir greiningu.
- **Með nýjum lyfjum sem hefta köst og framþróun sjúkdómsins er hins vegar ástæða til bjartsýni.**

MS-LYF

Innrennslislyf:

- Tysabri
- MabThera/Blitzima

Töflur/hylki:

- Gilenya
- Tecfidera
- Aubagio

Stungulyf:

- Interferon Beta
- Avonex
- Rebif
- Copaxone
- Plegridy
- Remurel

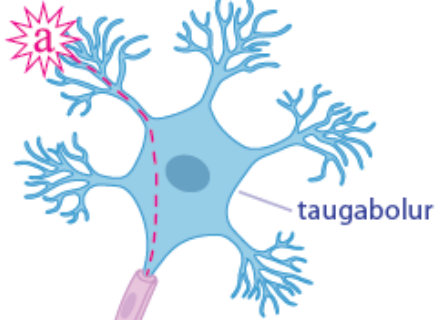
Væntanleg:

- Ocrevus
- Mavenclad

HVAÐ ER MS?

- MS er langvinnur bólgusjúkdómur í miðtaugakerfinu, þ.e. heila og mænu, þar sem **ónæmiskerfið ræðst á mýelín, efnið sem myndar slíður utan um taugasíma (taugapræði) og ræður hraða og virkni taugaboða.**
- **Afleiðingarnar felast í örum eða sárum á mýelínið (taugaskemmdir) sem hafa áhrif á leiðni taugaboða** þannig að boð um til dæmis hreyfingu, tal eða hugsun truflast og ná illa eða ekki fram til tilætlaðra líkamshluta og einkenni sjúkdómsins koma fram.

taugaboð

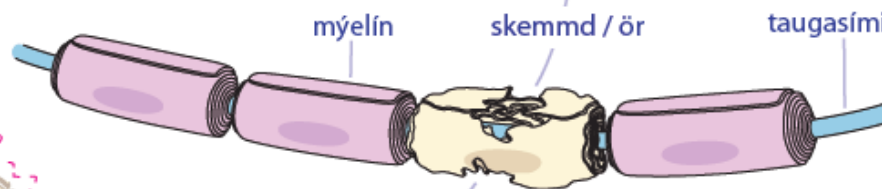
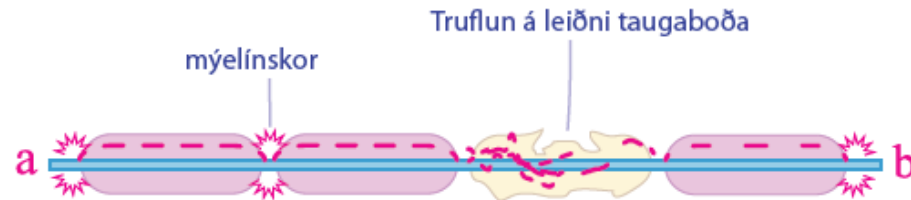


Taugafrumur eru mjög sérhæfðar frumur.

Hlutverk þeirra er að flytja *taugaboð* í formi veiks rafstraums frá einum stað til annars í líkamanum.

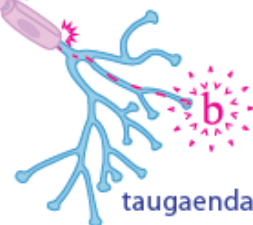
Sumir taugapræðir, einkum taugasímar, eru mjög langir og til þess að boð flytjist eftir þeim sem hraðast eru þeir einangraðir með svokölluðu *mýelínslíðri*.

Mýelín er fituríkt efni myndað af mýelínfrumum (e. Schwann cells) sem vefja sig um símann og mynda *mýelínslíður*. Milli tveggja mýelínslíðra er örliðið bil, mýelínskor. Taugaboð stökkva á milli mýelínskora og þjóta milli þeirra eftir yfirborði mýelínslíðrana.



multiple sclerosis
„mörg ör“

MS



taugaendar

HVAÐ ER MS?

- Skemmd taug er eins og skemmd rafmagnssnúra.
- Í byrjun sjúkdómsferilsins er auðveldara fyrir frumur líkamans að gera við skaddað mýelín og fyrir taugakerfið að bæta upp eða finna nýjar leiðir framhjá þeim taugaskaða sem orðið hefur.
- Einkennin ganga þá að jafnaði til baka að hluta eða öllu leyti eftir nokkra daga eða vikur (MS-kast) en með tímanum geta einkennin orðið meira viðvarandi.

HVAÐ ER MS?

- Einkenni geta orðið meira viðvarandi vegna þess að með tímanum, eða eftir endurtekin og jafnvel öflugri köst og fjölgun bólguskella, verða viðgerðir erfiðari þar sem þykkt mýelínsins verður aldrei sú sama fyrir og eftir viðgerð. Það veldur því að taugaboðin hægja á sér og taugaþræðir eyðileggjast eða eyðast.
- Einnig verður erfiðara fyrir taugakerfið að finna nýjar virkar taugabrautir, sérstaklega ef skemmdu svæðin eru stór eða nálægt hvert öðru. Þá sitja eftir einkenni sem geta valdið mismikilli viðvarandi skerðingu.

MS-KAST

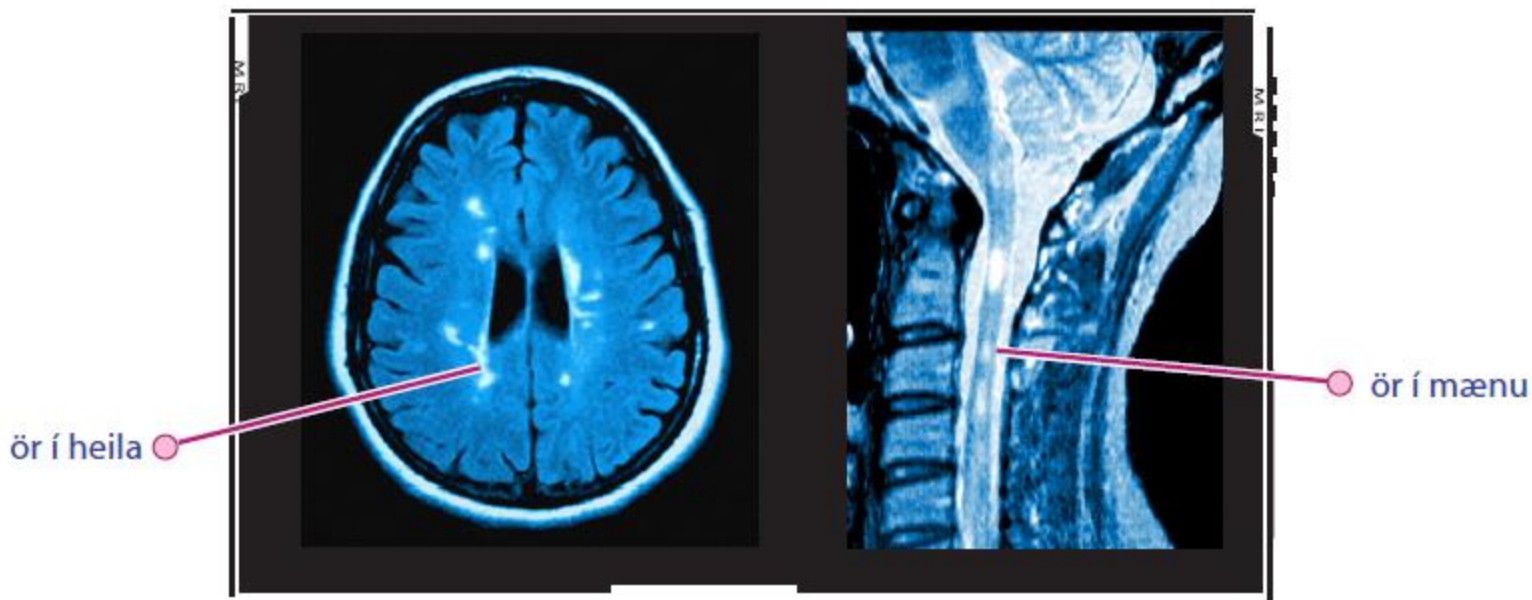
- **MS-kast er þegar einstaklingur upplifir ný eða breytt einkenni sem rekja má til bólgu í miðtaugakerfi.**
- **Til að einkenni geti talist til MS-kasts þurfa þau að vera til staðar í a.m.k. sólarhring.** Kast varir almennt í nokkra daga eða vikur en getur þó einnig varað í nokkra mánuði samfleytt. Tími á milli kasta er einnig mjög mismunandi, allt frá vikum upp í nokkur ár.
- **Sumir einstaklingar fá strjál og væg köst, aðrir fá verri köst og tíðari.**
- Ekki er um eiginleg köst að ræða þegar einkenni aukast við hækkun líkamshita, t.d. vegna sýkingar.

GREINING

- **Skoðun taugalæknis.**
- **Sjúkrasaga** og einkenni.
- **Niðurstöður segulómunar (MR/MRI).**
- **Mænuvökvarannsókn** sem gefur til kynna hvort um bólgu í miðtaugakerfinu sé að ræða.
- **Sjónhrifrit** sem sýnir leiðnihraða taugaboða í sjóntaugum og leiðir í ljós hvort um töf á taugaboðum sé að ræða, eins og getur gerst í kjölfar sjóntaugabólgu.
- **Útilokun annarra sjúkdóma** sem líkst geta MS svo sem vissra gigtarsjúkdóma, brenglaðrar starfsemi skjaldkirtils, heilaæxla, vissra sýkinga o.fl.

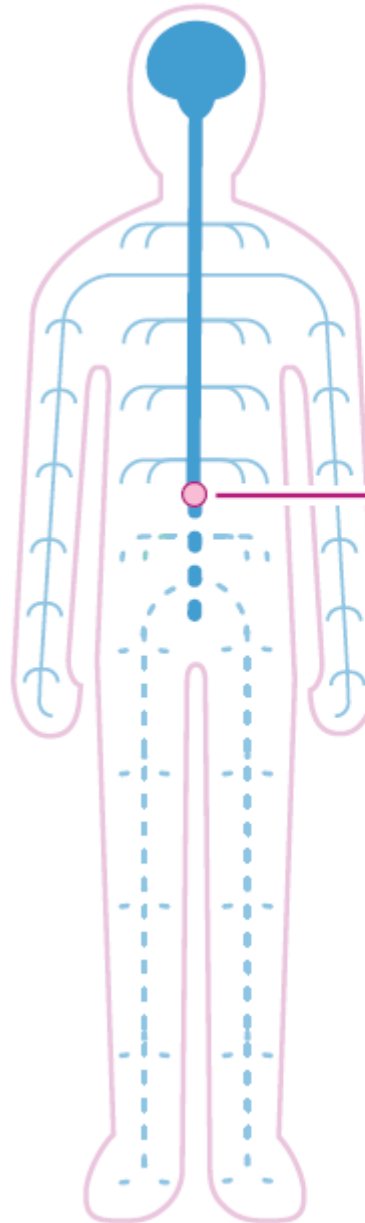
Segulómun (MRI)

- Fjöldi bletta sem fram koma á segulómunarmynd segja ekki til um alvarleika eða fjölda einkenna.
- Staðsetning bletta skiptir öllu máli



Dæmigerð einkenni út frá staðsetningu bletta:

- **Stóri heili:** Hugræn færnisskerðing, s.s. tal, minni og einbeiting en auk þess dofi og lamanir.
- **Litli heili:** Jafnvægisleysi, svimi og skjálfti, skerðing á samhæfðum hreyfingum.
- **Sjóntaug:** Sjóntaugabólga með sjóntapi og mismiklum verk í eða við auga.
- **Heilastofn:** Til dæmis tvísýni og augntin, svimi, heyrnartap, jafnvægestruflun o.fl.
- **Mæna:** Skyndtruflanir í útlimum, vöðvaspenna og spasmi sem getur m.a. leitt til gönguerfiðleika, þvag- og hægðavandamál, máttleysi og Lhermitte's einkennið, sem er rafstraumstilfinning niður eftir baki og getur farið í útlimi þegar höfuðið er beygt fram.



Mænan er tengibraut fyrir taugaboð til og frá heila

Skemmd eða ör á tilteknum stað á mænu hefur áhrif á taugasamband við ákveðin svæði líkamans.

Hér mætti t.d. búast við **líkamlegum einkennum** á borð við dofa neðan mittis og örðugleikum við gang af völdum MS.

Athugið að þetta er skýringardæmi en ekki almenn birtingarmynd sjúkdómsins

ORSÖK

- Orsök MS er enn óþekkt.
- Talið er nokkuð víst að **samspil erfða eða genasamsetningar**, sem gera einstaklinginn móttækilegri fyrir MS-sjúkdómnum, og utanaðkomandi þátta svo sem **búsetu, mataræðis** (þarmaflóran), **D-vítamínskorts, veirusýkingar og reykinga** komi af stað keðjuverkun sem kveiki á ónæmisvörn líkamans.
- Það gæti átt sér stað mörgum árum áður en einstaklingurinn verður var við einkenni eða greinist með MS.

ALGENGI

- MS er einn algengasti taugasjúkdómur sem leggst á ungt fólk.
- Á hverju ári greinast að jafnaði um 25 manns með MS á Íslandi, flestir á aldrinum 20-40 ára.
- Áætlað er að í ársbyrjun 2019 séu um 720 manns haldnir MS-sjúkdómnum á Íslandi.

AÐ LOKUM

- **Margir hafa upplifað MS-einkenni mörgum árum fyrir greiningu** án þess að hafa gert sér grein fyrir því fyrr en litið er til baka.
- **MS er nú um þrisvar sinnum algengari hjá konum en körlum** en um orsök þess er ekki vitað.
- **MS er ekki smitandi. Þáttur erfða er lítil og sjúkdómurinn hefur ekki mikil áhrif á lífslíkur.**

MS-EINKENNI

Gott er að kynna sér vel einkenni MS þar sem slíkt getur auðveldað aðstoð og aukið skilning á viðbrögðum eða viðbragðsleysi skjólstæðinganna en ekki síst minnkað mögulega fordóma.

MS félagið

MS-EINKENNI

- Einkenni MS eru **margbreytileg og einstaklingsbundin**, þau geta verið **tímabundin eða varanleg og mismunandi** er að hve miklu leyti einkennin hafa **áhrif á daglegt líf**.
- **Sumir finna lítið og sjaldan** fyrir einkennum á meðan **aðrir upplifa mörg og erfið** einkenni og það jafnvel oft eða stöðugt. **Enginn getur algjörlega samsvarað sig öðrum**, þó sum einkenni geti verið eins eða svipuð og **enginn fær öll einkenni** sjúkdómsins. MS er því með **þúsund andlit**.
- Hægt er að meðhöndla mörg MS-einkenni með góðum árangri.
- Einstaklingar með MS geta upplifað einkenni sem líkjast MS-einkennum en sem eiga sér allt aðra orsök en í sjúkdómnum.

EINKENNI MS geta verið:

SÝNILEG

ÓSÝNILEG



Talerfiðleikar
Jafnvægisleysi
Erfiðleikar við gang
Máttminnkun/máttleysi
Skerðing á samhæfðum hreyfingum/skjálfti

Breytingar á persónuleika og háttalagi
Sjóntaugabólga, tvísýni, augntin
Spasmi og vöðvaspenna
Þvagblöðruvandamál
Hugrænir erfiðleikar
Tilfinningasveiflur
Hægðavandamál
Dofi/náladofi
Skyntuflanir
Svefnröskun
Þreyta
Verkir
Svimi

MS-SJÚKDÓMURINN ER ÁSKORUN – fræðsla eykur skilning

LÍKAMLEG EINKENNI

- Breytingar á jafnvægissskyni / jafnvægisleysi
- Erfiðleikar við gang
- Dofi
- Skyntruflanir
- Mikil þreyta
- Sjóntruflanir (sjóntaugabólga/ tvísýni)
- Máttminnkun/máttleysi
- Skerðing á samhæfðum hreyfingum og skjálfti
- Vöðvaspenna og spasmi (vöðvasamdráttur)
- Verkir
- Þvag- og hægðavandamál
- Talerfiðleikar
- Svefnröskun

JAFNVÆGISLEYSI

Það sem getur valdið truflun á jafnvægi er **dofi, máttminnkun, sjóntruflanir, svimi, vöðvaspenna og spasmi, skjálfti, þreyta, verkir og ofurnæmni í fótum, utanaðkomandi álag og áreiti** (t.d. að vera í margmenni).

Aðstoð:

- Passa að viðkomandi detti ekki
- Láta viðkomandi nota hjálpartæki
- Geta (fleiri) hjálpartæki komið að gagni?

ERFIÐLEIKAR VIÐ GANG

Geta stafað af **skyntruflun og dofa**, sem skerðir stöðuskyn, **sjóntruflunum, jafnvægisleysi, ósamhæfðum hreyfingum, skjálfta, máttleysi, skertum krafti í ganglimi/ -limum**, yfirleitt í mjöðm eða ökkla, eða aukinni vöðvastífni eða „spasticitet“.

Aðstoð:

- Athuga hvort eitthvað í umhverfinu getur truflað göngu eða verið hættulegt, eins og lausar mottur eða bleyta
- Stress eykur einkenni
- Gefa fólki tíma og ráðleggja því að flýta sér hægt!
- Hjálpartæki

DOFI

Um 70% finna fyrir dofa sem fyrstu einkenni MS. Dofinn getur komið fram um allan líkamann; **í fótum, höndum og andliti.** **Að vera dofinn í fótum** er eins og að ganga á svampi (eykur fallhættu). **Þegar fingur eru dofnir** getur verið erfitt að vinna fínvinnu, skrifa, klæða sig eða halda t.d. á bolla og hníf, heitum hlutum, skynja hitastig vatns o.þ.h. **Mikill dofi í andliti** getur aukið hættuna á að bíta í munnholdið eða í tunguna

Aðstoð:

- Fylgjast vel með hitastigi, t.d. vatns við handþvott eða böðun
- Halda á hlutum fyrir viðkomandi
- Nota hjálpartæki (göngustaf, skriðstopp, sérstök hnífapör, ..)

SKYNTRUFLANIR

Geta komið fram í hvaða hluta líkamans sem er, geta tekið yfir lítið eða stórt svæði og verið til staðar hvort sem húð er snert eða ekki. Skynjunin getur verið **minnkuð, aukin, breytt eða öðruvísi** en eðlilegt er. Skynjun frá húð, við það eitt að strjúka hendi eftir húðinni, **getur brenglast og gefið röng skilaboð. Einnig getur hita- og kuldaskyn truflast.**

Skyntruflanir geta verið vægar upp í illþólanlegan verk og geta verið; **náladofi, tilfinningaleysi í húð, ofurnæmni, breyting á hitaskynjun í húð, svo sem brunatilfinning eða kuldi, kláði/ofsakláði, verkur eða þyngsli fyrir brjósti, rafstraumur og almenn óþægindi í húð.**

Aðstoð:

- Sjá DOFI

PREYTA

Preyta er algengt einkenni MS. Stundum er MS-þreytu ruglað saman við leti áður en sjúkdómurinn er greindur.

Þetta er **ekki venjuleg þreyta** sem eðlilegt er að fólk finni fyrir eftir áreynslu eða erfiðan dag, heldur **íþyngjandi þreyta** sem gerir einstaklingi erfitt fyrir í daglegum athöfnum, **hún hverfur yfirleitt ekki eftir stutta hvíld** og er ekki auðveldlega hrist af sér.

MS-þreyta getur verið bæði líkamleg og hugræn. MS-þreytan getur haft áhrif á **skammtímaminnið, einbeitingu og orðanotkun.**

Aðstoð:

- Gefa viðkomandi tíma til að orða hluti og framkvæma

SJÓNTAUGABÓLGA

Getur byrjað sem **mis-sár verkur aftan eða við annað augað**. **Sjónin minnkar** þá yfirleitt á nokkrum dögum og getur **jafnvel horfið**. **Litaskyn minnkar eða hverfur** sem og að nema **styrkleika birtu**. Einnig getur viðkomandi **séð óskýrt**, svona eins og horft sé í gegnum matt gler. **Þokusýn** lýsir ástandinu vel. **Eftir nokkra daga, eða allt upp í nokkrar vikur**, dregur úr einkennum og sjónin fer að verða eðlileg aftur. Sumir fá þó **varanleg einkenni** með verri sjón og breyttu litaskyni. Sjóntaugabólga kemur **yfirleitt einungis í annað augað** í senn.

Aðstoð:

- Benda viðkomandi á að nota sólgleraugu. Dempa ljós.
- Viðkomandi má ekki aka bíl.

TVÍSÝNI og AUGNTIN

Tvísýni getur verið til annarrar eða beggja hliða eða verið upp á við (þegar horft er upp).

Henni getur fylgt sérstakt tif eða sláttur í sjónsviðinu vegna samtímis truflana í fylgihreyfingum augnanna. Rykkjast þá augun ósjálfrátt taktfast til þeirrar hliðar sem horft er til og nefnist slík truflun **augntin** (*e. nystagmus*).

Við það upplifir fólk að myndin sem það sér hoppi upp og niður eða til hliðar. Augntini fylgir oft svimatilfinning.

Aðstoð:

- Benda viðkomandi á að nota sólgleraugu. Dempa ljós.
- Passa að viðkomandi detti ekki ef hann svimar. Hjálpartæki?
- Viðkomandi má ekki aka bíl.

MÁTTMINNKUN/MÁTTLEYSI

Máttleysi **getur verið mismikið. Stundum einungis** væg klaufska í hendi/höndum eða máttleysi í fæti/fótum **við áreynslu.**

Við meira máttleysi/lömun verður oft vart aukinnar vöðvaspennu sem getur haft mjög truflandi áhrif á hreyfingar.

Máttleysi hefur áhrif á jafnvægi og göngu.

Sýkingar, vökvaskortur, of mikil áreynsla og almennt álag getur orsakað þreytu, slappleika eða jafnvel máttleysi. **Þá er ekki um eiginlegt MS-kast að ræða** enda ganga einkennin til baka þegar sýkingin eða hinir þættirnir eru að baki.

Aðstoð:

- Hjálpartæki (stafur, hjólastóll, snúningsdiskur, baðhjálpartæki....)
- Forgangsraða verkefnum

ÓSAMHÆFÐAR HREYFINGAR OG SKJÁLFTI

Þegar **stjórn og samhæfing** fara ekki saman veldur það klunnahætti, óstöðugu göngulagi, skertum augn- og útlíma-hreyfingum og erfiðleikum með tal. T.d. getur verið **erfitt að láta fingur hitta á nef** með augun lokuð. Einkenni **geta verið væg** en **geta líka verið það mikil** að viðkomandi er sem ölvaður.

Í **slæmum tilvikum** getur einstaklingur verið þjakaður af skjálfta. Hann **getur átt í erfiðleikum** með að halda á glasi eða viðhalda ákveðinni líkamsstöðu, eins og að sitja.

Stress og kvíði eykur auðveldlega á einkennin.

Aðstoð:

- Þolinmæði. Halda á hlutum fyrir viðkomandi. Hjálpartæki.

SPASMI og VÖÐVASPENNA

Spasmar felast í auknum ósjálfráðum vöðvasamdrætti sem **geta orsakast af þreytu, álagi, sýkingum, verkjum og öðrum þáttum**, eins og líkamsstillingu, og **valda stundum sársauka**. **Spasmar og vöðvaspenna** geta staðið yfir í stuttan eða lengri tíma.

Aukinn vöðvasamdráttur veldur vöðvastífleika sem veldur erfiðleikum við hreyfingu handa og fóta og dregur úr þreki og jafnvægi. **Erfitt** getur reynst að beygja útlim um liðamót og jafnvel getur vöðvi festst í ákveðinni stöðu. **Vöðvaspenna** getur m.a. valdið vandræðum við gang, tal, kyngingu og stjórn þvagblöðru. **Getur þó komið að gagni** við að standa eða færa sig á milli rúms/stóls.

Aðstoð:

- Bíða eftir að spasminn gangi yfir. Segja að ekkert liggi á.
- Hjálpartæki. Hvíld? Er hægt að minnka stress?

MS-VERKIR

Verkirnir eru þrenns konar:

- Langvinnir (þrálátir) verkir
- Taugaverkir
- Verkir frá stoðkerfi

Langvinnir (þrálátir) verkir eru mis slæmir yfir daginn og milli tímabila. Þeir geta verið brennandi, þjakandi, nístandi eða eins og tannpínuverkur. Þeir geta þó horfið með tímanum.

Verkirnir geta aukist við hita, kulda, eftir lélegan svefn, þreytu, hreyfiferfiðleika, lágt sjálfsmat, einmannaleika eða þunglyndi.

MS-VERKIR - taugaverkir

Taugaverkir koma skyndilega og **einkennast af kröftugum verkjaskotum** sem standa yfir í stuttan tíma í einu. Þeir **koma oft yfir daginn** og þá oft þegar afmörkuð húðsvæði eru snert. Þeir eru **algengastir í andliti** en geta líka komið fram **annars staðar**.

Taugaverkir **geta valdið breytingum á skyni**.

Þegar taugaverkir koma fram í fótleggjum er það **oft ranglega greint** sem brjósklos.

Oft standa þessi einkenni yfir í 10-20 sekúndur í einu en sjaldan meira en í eina mínútu. Hins vegar koma einkennin oft í bylgjum, **allt að 100 sinnum á dag**.

VERKIR frá stoðkerfi

Margir þjást af verkjum frá vöðvum og liðamótum sem ekki eiga upptök sín i taugakerfinu en eru afleiðingar MS.

Verkirnir geta stafað af spasma í vöðvum, rangri líkamsbeitingu og bólgum, aðallega frá þvagblöðru.

Aðstoð:

- Hreyfing, nudd, bakstrar og vöðvateygjur geta hjálpað
- Láta viðkomandi breyta um líkamsstöðu

ÞVAGVANDAMÁL

Algengt vandamál, sérstaklega hjá þeim sem eiga erfitt með gang. Einkennandi er að fólki **verður „brátt“** og á af þeim sökum á hættu að ná ekki á salerni og **missa þar með þvag.**

Vandamál geta verið (ekki alltaf MS að kenna):

- **Ofvirk blaðra.** Stöðug þörf fyrir að tæma blöðruna.
- **Lausheldni.** Skyndileg þörf fyrir losun.
- **Erfiðleikar við að tæma blöðruna.** Einstaklingur hefur ekki tilfinningu fyrir því að blaðran sé tóm.

Aðstoð:

- Mörg góð ráð á vefsíðu MS-félagsins [hér](#)

ÞVAGFÆRASÝKING

Þvagfærasýking er algeng og getur aukið MS-einkenni og líkst kasti.

Einkenni eru ýmiskonar, samfara sótthita en geta líka verið hitalaus.

Ástæður þvagfærasýkingar eru m.a. erfiðleikar við að tæma þvagblöðru, notkun þvagleggja, erfiðleikar við að viðhalda góðu hreinlæti við grindarbotn, minni hreyfigeta og blöðrulömun.

Aðstoð:

- Mörg góð ráð á vefsíðu MS-félagsins [hér](#)

HÆGÐAVANDAMÁL

Hægðavandamál þurfa alls ekki að tengjast MS. Í MS eru vandamálin tengd truflunum á skilaboðum á milli heila og ýmissa hluta meltingarkerfisins, auk afleiddra atriða eins og að viðkomandi drekkur ekki nægjanlega eða borðar ekki nóg af trefjaríku fæði, aukaverkanir lyfja, hreyfingarleysi, spasmar, þreyta og/eða minni tilfinning í grindarbotni.

Vandamálin geta verið hægðatregða, óreglulegar hægðir eða hægðaleki.

Aðstoð:

- Gefa viðkomandi nægjanlegan tíma á salerninu – ekkert stress
- Langtímanotkun hægðalosandi lyfja getur verið varasöm án samráðs við lækni. Sérstakir tappar eru til við hægðaleka.

TALERFIÐLEIKAR

Talerfiðleikar eru mismunandi. **Málstol er sjaldgæft einkenni MS** en það er þegar einstaklingur á erfitt með að finna orð eða skilja aðra.

Algengari einkenni eru þvoglumælggi eða óskýrt tal og að raddstyrkur og radd- eða taltaktur truflast.

Talerfiðleikar aukast ef einstaklingur er **undir álagi eða þreyttur**.

Aðstoð:

- Gefa viðkomandi tíma til að tjá sig
- Hjálpartæki?

SVEFNROSKUN

Svefntruflanir eru ekki dæmigerð MS-einkenni en eru samt algengar og oft ógreint vandamál.

Svefntruflanir, þar á meðal **svefnleysi, kæfisvefn og fótaóeirð**, tengjast þreytu sem er algengt MS-einkenni.

Verkir geta einnig valdið svefnröskunum.

Þreyta vegna svefnleysis getur haft veruleg áhrif á getu einstaklingsins í daglegu lífi.

Aðstoð:

- Ráðleggja viðkomandi að leita til læknis.
- Sjá góð ráð vegna svefnröskunar [hér](#)

HUGRÆN EINKENNI

Með hugrænni færni er átt við það ferli í heilanum sem gerir það að verkum að við getum rökrætt, hugsað og leyst vandamál.

Hafa ber í huga að hugræn einkenni geta átt sér aðrar orsakir en í MS-sjúkdómnum.


ms) félagið

HUGRÆN FÆRNI

- **Hugrænar breytingar**, vegna truflana á taugaboðum, geta valdið erfiðleikum með;
 - orðaleit,
 - nám og minni,
 - hugsun og innsæi,
 - athygli og einbeitingu,
 - málskilning og málnotkun,
 - skipulagningu og lausn vandamála,
 - sjónminni, sjónskynjun og fjarlægðarskyn,
- **en auk þess breytingum á;**
 - persónuleika og háttalagi.

HUGRÆN FÆRNI

- **Hugrænar breytingar** fara eftir umfangi MS-breytinga í heila og **geta verið tímabundnar eða varanlegar.**
- **Þunglyndi, þreyta, streita, verkir, lyfjanotkun og MS-köst** geta leitt til tímabundinna hugrænna einkenna.
- Þegar einstaklingur með MS á við hugræna erfiðleika að stríða hefur það oft áhrif á fjölskyldu, vini og vinnufélaga sem upplifa reiði og gremju, áhyggjur og kvíða, sem getur orsakað streitu og álag.
- **Góð ráð** til að takast á við hugrænar breytingar er að finna í fræðslubæklingnum *Hugræn færni*.

PERSÓNULEIKI OG HÁTTALAG

Hvers vegna breytist persónuleiki og háttalag við MS?

- **Sálfræðilegar ástæður**
 - Áskorun felst í því að takast á við MS-greiningu og vinna með breytingar á líðan og lífsháttum sem greiningin getur haft í för með sér.
- **Líffræðilegar ástæður**
 - MS-blettir í heila, eins og myndast í MS-kasti, geta valdið frávikum eða breytingum á hegðun og persónuleika.
- **Aukaverkanir lyfjameðferðar**
 - Lyf geta stundum valdið tímabundnum breytingum á háttalagi eða skapi.

PERSÓNULEIKI OG HÁTTALAG

Breytingar á persónuleika og háttalagi:

- Þunglyndi
- Falið þunglyndi
- Tilfinningadoði
- Hömlulaust háttalag
- Minna frumkvæði
- Tilefnislaus bjartsýni
- Tilfinningasveiflur
- Brengluð sjúkdómsskynjun
- Stjórnlaus hlátur og/eða grátur

TILFINNINGAVIÐBRÖGÐ

- Þunglyndi
- Afneitun
- Reiði og pirringur
- Ótti, kvíði og áhyggjur
- Óraunveruleikatilfinning
- Tilfinningaflækja
- Sektarkennd og skömm
- Vonir og væntingar
- Streita
- Viðbrögð annarra við MS-sjúkdómnum

HVAÐ ER TIL RÁÐA VIÐ HUGRÆNUM ERFIÐLEIKUM?

Líkamleg einkenni eru flestum skiljanleg og njóta samúðar en annað gildir um hugrænar breytingar sem ekki eru eins augljósar og oft erfiðari að takast á við.

Fordómaleysi, þolinmæði og skilningur á orsök og eðli hugrænna breytinga skjólstæðinga ykkar er lykilatriði í umönnun þeirra.

Mikinn fróðleik er að finna á msfelag.is [hér](#)

SAMSKIPTI

*Gagnkvæmur skilningur og virðing
er lykillinn að góðri samvinnu*



SAMSKIPTI

- Best er að ræða saman *hvort og hvenær* aðstoðar sé þörf og þá *hvernig* hún sé veitt.
- Mikilvægt er að **gagnkvæmur skilningur ríki um væntingar** skjólstæðingsins til þjónustunnar **og hvort það samræmist verklýsingu** ykkar og getu/mörkum.
- „Ég kann – ég get – ég vil.“ Oft verður einstaklingur með MS pirraður eða reiður þegar honum er (oft) boðin aðstoð við verk eða athafnir sem hann telur sig vel geta gert eða þegar hann telur ráðin tekin af sér. Viðkomandi bregst ósjálfrátt illa við þó hann viti oftast að aðstoðin er boðin fram af umhyggju og góðum hug en ekki til þess að gera lítið úr honum.

HJÁLPARTÆKI



MS félagið

HJÁLPARTÆKI

- Rétt notkun hjálpartækja auka öryggi og auðvelda vinnu ykkar.
- Þið getið kynnt ykkur hvaða hjálpartæki eru í boði með greiðsluþátttöku SÍ. Sjá lista [hér](#).
- Sjúkraþjálfarar eða iðjuþjálfar geta sótt um hjálpartæki fyrir skjólstæðinga ykkar.
- Mikilvægt er að læra á hjálpartækin; meðferð og notkun þeirra.

TAKK FYRIR



MS-FÉLAGIÐ – 50 ára 2018



SLÉTTUVEGUR 5



SLÉTTUVEGUR 5



STOFNUN OG MARKMIÐ

- **MS-félag Íslands er hagsmunafélag MS-fólks, stofnað 1968.**
- Fjöldi félagsmanna er um 750 en talið er um 720 manns séu með MS-greiningu hér á landi (ársbyrjun 2019).
- **Markmið félagsins** er að vinna að velferð þeirra sem haldnir eru MS-sjúkdómnum með því að veita þeim og aðstandendum þeirra stuðning og stuðla að öflugri félags- og fræðslustarsemi. Félagið er málsvari félagsmanna gagnvart hinu opinbera og öðrum aðilum.

FJÁRMÖGNUN

- Frjáls framlög frá einstaklingum, félögum og fyrirtækjum
- Kvöldsöfnun
- Auglýsingar í MS-blaðinu
- Styrkur frá ÖBÍ (lottópeningar)
- Félagsgjöld
- Stoðvinir
- Sala á gjafabréfum, tækifæris-/jóla- og minningarkortum o.fl.
- Styrkir frá Velferðarráðuneyti og Reykjavíkurborg

STARFSEMI og ÞJÓNUSTA

- Regluleg námskeið;
 - fyrir nýgreinda, börn, maka og foreldra MS-fólks,
 - jafnvægis- og styrktarþjálfun í umsjá Styrks, Höfðabakka
- Önnur námskeið
- Skrifstofa opin alla virka daga frá kl. 10-15
- Vefsíða og fésbókarsíða
- Sálfræðingur
- Félagsráðgjafi
- Fræðsluteymi - viðtöl
- Fræðslu- og kynningarfundir
- Landsbyggðarfundir
- Spjallhópar
- Útgáfa tímarits, MS-blaðsins, auk bóka og bæklinga
- Þátttaka í Alþjóðadegi MS
- Erlent samstarf
- Ýmislegt annað ótalið
- MS-Setrið

MS-SETRIÐ – 30 ára 2016

- **MS-Setrið er dagvist og endurhæfing, opið á virkum dögum frá kl. 8-16**
- **Flestir í Setrinu eru með MS-greiningu en þar er einnig fólk með MND og Parkinson eða er í endurhæfingu eftir heilablóðfall eða aðra sjúkdóma og slys**
- **Markmið Setursins er:**
 - að aðstoða einstaklinga við að aðlagast breytingum á aðstæðum sínum sem fylgja í kjölfar sjúkdóma
 - að tryggja samfellda og samhæfða umönnun og þjálfun og
 - að efla samvinnu og stuðning við fjölskyldu og aðstoðarhópa hvers einstaklings

MS-SETRIÐ – 30 ára 2016



MS-SETRIÐ – 30 ára 2016



MS-SETRIÐ – 30 ára 2016



MS-SETRIÐ – 30 ára 2016

- Í Setrinu er boðið upp á mat yfir daginn, hjúkrun og umönnun, sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun, vinnustofu og félagsstarf, félagsráðgjöf og aðra þjónustu
- Setrið er rekið á daggjöldum frá Sjúkratryggingum Íslands
- Heimild er fyrir 40 einstaklinga á dag en um 90 manns sækja þjónustuna í viku hverri, 1x til 5x í viku
- Tæki og tól eru að mestu gjafir frá velviljuðum einstaklingum, félagasamtökum og fyrirtækjum
- Húsnæðið er í eigu MS-félagsins – leigusamningur
- Rekstur Setursins er aðskilinn frá rekstri félagsins

AÐ LOKUM

- Nýtið ykkur vefsíðu MS-félagsins, **msfelag.is**, þar sem er að finna meðal annars upplýsingar um einkenni MS og góð ráð.
- Þið getið alltaf leitað til MS-félagsins í síma 568 8620 til að fá góð ráð og upplýsingar.

FYRIRSPURNIR

