

Var prinsessan á bauninni með MS?

Ósýnileg einkenni MS



Fullyrða má að ósýnileg einkenni MS falli í skugga þeirra sýnilegu. Einnig, að einkenni eins og lamandi þreyta, hugrænir erfiðleikar og persónuleikabreytingar, njóti takmarkaðs skilnings og samúðar samfélagsins. Fólk virðist almennt eiga erfitt með að átta sig á því sem það ekki sér og skilur og velur þá gjarnan að líta undan og látast hvorki sjá né heyra. Þetta er miður, því ósýnileg einkenni eru ekki síður erfið að takast á við og jafn hamlandi í daglegu lífi og hin sýnilegu einkenni.

Hér á eftir verður ýmsum ósýnilegum einkennum MS lýst. Upptalningin er löng svo hafa verður í huga að enginn fær öll einkennin og margir, sem betur fer, upplifa aðeins fá eða jafnvel engin ósýnileg einkenni.

Finna má góð ráð til að takast á við einkennin, bæði fyrir MS-greinda og aðstandendur, inn á msfelag.is, undir *Lyf, einkenni og meðferðir*.

Breytingar á persónuleika og háttalagi

Þegar talað er um breytingar á persónuleika og háttalagi einstaklings þýðir það að viðkomandi bregst við á annan hátt en honum var áður eiginlegt. Þessar breytingar eru yfirleitt erfiðar viðureignar, ekki aðeins fyrir fólkið sem gengur í gegnum þær heldur einnig fyrir þeirra nánustu.

Skellur (blettir) í heila geta valdið breytingunum og ræður staðsetning og umfang blettanna miklu um hverjar þær verða og þ.a.l. hverjar afleiðingarnar verða

á daglegt líf einstaklingsins. Lyf geta stundum valdið tímabundnum breytingum á háttalagi eða skapi og sorgarferli í kjölfar greiningar og breytinga á högum, sérstaklega ef sjúkdómsgangur ágerist hratt, getur valdið atferlisbreytingum.

Hins vegar þurfa breytingarnar alls ekki að tengjast MS-sjúkdómnum heldur einhverju allt öðru.

Algengastar eru:

• Þunglyndi.

Sýnt hefur verið fram á að meira er um þunglyndi hjá einstaklingum með MS, borið saman við einstaklinga með aðra alvarlega sjúkdóma, þar sem rannsóknir benda til að MS-skellur á ákveðnum stöðum í heila geta valdið þunglyndi.

Þreyta og áhugaleysi er einkennandi fyrir þunglyndi en einnig getur þunglyndi komið fram sem reiði gagnvart öðrum. Þunglyndir einstaklingar geta upplifað uppgjöf og litla lífslöngun, þeir geta haft áhyggjur, verið

kvíðnir, með sjálfsásakanir og sektarkennd, fundist þeir vera lítills virði og jafnvel verið í sjálfsvígshugleiðingum.

Sumir fela þunglyndi sitt á bak við glaðlegt yfirbragð. Þeir geta virst vera mjög kátir og áhyggjulausir, jafnvel ofurkátir, en ef þeir eru spurðir nánar um líðan sína viðurkenna þeir að á bak við kátt yfirbragð eða gleðigrímu sé að finna sorg og uppgjöf.

Þunglyndi ber alltaf að taka alvarlega og er best, fyrr en síðar, að leita aðstoðar fagfólks, t.d. heilbrigðisstarfsfólks, hjálparsímans 1717 eða netspjalls Rauða krossins. Þá býður MS-félagið upp á þjónustu sálfræðings fyrir MS-greinda og aðstandendur þeirra, sem um að gera er að nýta sér.

• Tilfinningasveiflur.

Ef einstaklingur glímir við miklar tilfinningasveiflur þýðir það að hann getur ekki stjórnað tilfinningum sínum á viðeigandi hátt. Viðkomandi ræður þá ekki við að hemja grát sinn, hvort sem er yfir gleðiviðburðum eða dapurlegum atburðum, auk þess sem hann getur orðið reiður vegna smámuna. Geta reiðiviðbrögðin jafnvel orðið ofsafengin og úr öllu samhengi við eðli atburðarins. Þessi sami einstaklingur getur samt sýnt eðlileg reiði- og sorgarviðbrögð við aðstæður þar sem það á við.

• Stjórnlaus hlátur og/eða grátur.

Stjórnlaus hlátur og/eða grátur þýðir að einstaklingurinn getur, óháð því skapi eða ástandi sem hann er í, skyndilega sprungið úr hlátri eða farið að hágráta, án þess að vilja það og án þess að geta hætt. Það gerist vegna þess að sú starfsemi heilans sem á að draga úr tilfinningasveiflum er skert. Þegar viðbrögð einstaklings þykja óviðeigandi verður það oft vandræðalegt fyrir hann, sem og fólkið sem hann umgengst.

• Tilefnislaus bjartsýni.

Við tilefnislaus bjartsýni, eða ofurkæti, er bjartsýni og gleði í hróplegu ósamræmi við raunverulegt ástand.

Einkenni MS eru margbreytileg og einstaklingsbundin. Þau geta ýmist verið líkamleg eða hugræn, sýnileg eða ósýnileg, tímabundin eða varanleg.

Mismunandi er að hve miklu leyti einkennin hafa áhrif á daglegt líf.

Einstaklingurinn getur verið mjög óraunsær á hvað hann raunverulega getur, hann getur skort eða haft brenglaða skynjun á eigin veikindi og strítt við hugræn einkenni, eins og minniserfðleika og skort á einbeitingu og yfirsýn.

Sumir telja tilefnislaus bjartsýni vera „þægilegt einkenni“ sem komi í veg fyrir að þeir séu eða verði sorgmæddir og langt niðri. Hins vegar upplifir nánasta fjölskylda og fagfólk oft vandamál í tengslum við þessa ofurkæti, sérstaklega þegar viðkomandi ofmetur getu sína í aðstæðum þar sem aðrir eru háðir honum.

• Tilfinningadoði.

Þegar tilfinningar dofna eða minnka vegna persónuleikabreytinga sýnir einstaklingur ekki eðlilegar tilfinningar eins og gleði, sorg eða reiði, sem kann að virka á aðra sem tómlæti. Í einhverjum tilvikum upplifa einstaklingarnir þennan tilfinningadoða sem óbærilegan eða óþolandi en í öðrum tilvikum finna þeir ekki fyrir honum vegna brenglaðrar vitundar um vandann. Erfitt getur verið að skilja þessi viðbrögð, sérstaklega fyrir nánustu fjölskyldu viðkomandi.

• Brengluð sjúkdómsskynjun/-vitund.

Einstaklingur getur að hluta eða öllu leyti misst hæfileikann til að skilja þá stöðu sem hann er í, þ.e. hann van- eða ofmetur eigin getu og tekur ekki rökum. Getur slíkt



Margrét Sigríður Guðmundsdóttir greindist með MS fyrir 6 árum:

„Framan af sjúkdómsganginum var jafnvægisleysi mjög að hrjá mig. Ég slagaði þegar ég gekk og varð oft að styðja mig við vegg eða húsgögn. Þá var ég oft hreinlega spurð að því hvort ég væri búin að fá mér of mikið neðan í því. Ég held að margt MS-fólk hafi upplifað þetta. En um leið og ég var búin að fá göngustaf hættu þessar athugasemdir, þá var þetta ósýnilega MS-einkenni orðið sýnilegt eða að það væri að minnsta kosti eitthvað að hrjá mig annað en áfengi. Önnur ósýnileg einkenni eru máttleysið og taugabreytan sem getur slegið mann alveg niður án nokkurrar sýnilegrar ytri ástæðu, og svo alls konar verkir sem tengjast sumir ofurnæmi í húðinni, snertiskyninu þannig að ég finn mig oft í sporum „prinsessunnar á bauninni“. Nú er ég fyrir löngu komin í hjólastól og á erfitt með flestar hreyfingar en verð samt fyrir því að aðrir halda að ég geti miklu meira en ég geri, jafnvel þeir sem eru líka MS-sjúklingar en eru ekki með jafn langt genginn sjúkdóm og ég.“

Líkamleg og sýnileg einkenni eru flestum skiljanleg og njóta samúðar samfélagsins en því miður virðist hið sama ekki gilda um ósýnileg einkenni sjúkdómsins. Þau eru þó ekki síður erfið að takast á við og jafn hamlandi í daglegu lífi og hin sýnilegu einkenni.

valdið ágreiningi í samskiptum, t.d. þegar kemur að því að ræða viðkvæm og erfið málefni eins og hæfileikann til að aka bíl.

Það getur verið erfitt fyrir hans nánustu að skilja að venjuleg rökhugsun og rökfærsla hefur ekkert að segja – ekki vegna þess að einstaklingurinn vill ekki skilja, heldur vegna þess að hann er ófær um það.

• Hömlulaust háttalag.

Sumir geta átt það til að hegða sér á óviðeigandi hátt, þ.e. þeir virðast missa tilfinninguna fyrir almennum félagslegum viðmiðunum. Dæmi um það er til dæmis skert dómgreind, skortur á samúð, tillitsleysi gagnvart tilfinningum og þörfum annarra og skilningsleysi á almennu velsæmi í félagsskap annarra.

Einstaklingurinn getur til dæmis komið með óviðeigandi athugasemdir eða truflað samtöl, eitthvað sem hann hefði aldrei gert fyrir veikindin.

• Minna frumkvæði/sinnuleysi.

Einstaklingur getur verið vel fær um að halda áfram með eitthvað sem honum er komið af stað með þó honum sé ómögulegt að byrja á einhverju. Hann hefur því kannski ekki frumkvæðið að því að raða í uppþvottavélina, þó honum gangi verkið vel sé honum komið af stað með það. Þetta er vegna þess að þessum tveimur aðgerðum, að byrja á einhverju og að vinna verkefni, er stjórnað frá mismunandi stöðum í heilanum og eru þær því ekki beintengdar aðgerðir.

Þetta ástand getur verið mjög ergilegt fyrir aðra fjölskyldumeðlimi ef þeir skilja ekki vandamálið. Þeir telja jafnvel að einstaklingurinn sé latur, geri of miklar kröfur eða að hann geri alltaf ráð fyrir að aðrir geri það sem þarf að gera.

Sjóntruflanir

Þegar við fáum sjóntruflanir þá getur það haft margvísleg áhrif á þátttöku í daglegu lífi. Til dæmis má alls ekki aka bíl á meðan sjónin er skert og erfitt getur reynst að sinna skóla, vinnu og heimili.

Algengar sjóntruflanir MS-greindra er **sjóntauga-bólga** sem getur byrjað sem mis sár verkur aftan eða við annað augað. Sjónin minnkar þá yfirleitt á nokkrum dögum en eftir nokkurn tíma, allt frá nokkrum dögum upp í vikur, dregur úr einkennum og sjónin fer að verða eðlileg aftur. Sumir fá þó varanleg einkenni með verri sjón og breyttu litaskyni, sérstaklega þeir sem fá síendurtekna sjóntaugabólgu.

Tvísýni getur verið til annarrar eða beggja hliða eða þegar horft er upp. Tvísýni 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**.

Skyntuflanir

Skyntuflanir geta komið fram í hvaða hluta líkamans sem er, tekið yfir lítið eða stórt svæði og verið til staðar hvort sem húð er snert eða ekki. Þær geta verið vægar, frá dofa sem vart truflar viðkomandi, upp í illþolanlegan verk. Þær geta valdið mismiklum óþægindum og áhrifum á athafnir daglegs lífs. Til dæmis geta skyntuflanir valdið vandræðum í kynlífi.

Vinkona mín, Margrét Sigríður, sem einnig er með MS, fullyrðir að prinsessan á bauninni hafi ábyggilega verið með MS og þjáðst af skyntuflunum. Eins og svo margir MS-greindir, þjáðist prinsessan í ævintýrinu vegna ofurnæms líkama síns þegar hún fann fyrir agnar-smárri baun undir mörgum dýnum. Ofurnæmi er ein tegund skyntuflana.

Dæmi um skyntuflanir eru:

- Dofi/náladofi
- Kláði/ofsakláði
- Verkur eða þyngsli fyrir brjósti
- Rafstraumur
- Tilfinningaleysi í húð
- Ofurnæmi, eins og prinsessan í ævintýrinu þjáðist af
- Breyting á hitaskynjun í húð, svo sem brunatilfinning, þ.e. eins og húðsvæðið sé yfir gasloga, eða kuldi, þ.e. innri kuldi, beinverkir, hand- og fótakuldi
- Almenn óþægindi í húð, t.d. eins og haft sé gúmmíband um úlnið, ökkla eða brjóstkassa.

Sem dæmi, þá getur dofi í fingrum aukið hættuna á því að brenna sig þegar komið er við heita hluti eins og potta. Einnig getur verið erfitt að vinna fínvinnu, skrifa, klæða sig eða halda á bolla, hníf eða öðrum hlutum á öruggan hátt, því hætta er á að maður missi hluti úr höndum sér. Þá geta þeir sem eru dofnir í fótum átt það

á hættu að detta. Mikill dofi í andliti getur síðan aukið hættuna á að bíta í munnholdið eða í tunguna á meðan maður borðar eða tyggur.

Hita- og kuldaskyn getur einnig truflast. Þá þarf að gæta varúðar hvort sem skrúfað er frá vatni eða tekið um heita potta, diska, bolla eða annað viðlíka. Sama á við um kælipoka sem settir eru á húð.

Skynjun frá húð, við það eitt að strjúka hendi eftir húðinni, getur líka brenglast og gefið röng skilaboð. Tilfinningin frá húðinni getur einnig verið óþægileg, jafnvel sársaukafull, við það eitt að fara í bað eða fá sand á milli tanna. Sumir upplifa þá tilfinningu að vera eins og með sandkorn í skónum þegar þeir ganga eða sem að þeir fletti blöðum með vettlinga á höndum þegar tilfinning í fingrum er lítil eða brengluð.

Í upphafi sjúkdómsferlis geta skyntruflanir verið hluti af eða eitt einkenna í kasti sem hverfa þegar kastið gengur yfir. Síðar í sjúkdómsferlinu geta þær orðið meira viðvarandi og þá átt það til að vera breytilegar í styrk og eðli.

Þvagblöðruvandamál

Margir sem eiga við þvagblöðruvandamál að stríða hugsa ekki um annað en hvar næst verður komist á salerni, þeir skipuleggja ferðir með staðsetningu salerna í huga eða halda sig bara heima. Fólk freistast til að drekka mun minna en þörf er á eða jafnvel sleppir því að drekka.

Slíkt er mjög slæmt, því nauðsynlegt er að drekka nægjanlega, u.þ.b. tvo til þrjú lítra á sólarhring, til að halda líkamsstarfsemi gangandi. Ef vökvainntaka er of lítil eykst hættu á þvagfærasýkingu, nýrnabilun o.þ.h.

Hafa skal í huga að erfiðleikar með þvagblöðruna eru ekki alltaf MS-sjúkdómnum að kenna, þó allt að 75% MS-greindra eigi í einhvers konar vandræðum með tæmingu þvagblöðrunnar. Einkennandi fyrir MS er að fólki verður „brátt“ og á af þeim sökum á hættu að ná ekki á salerni og missa þar með þvag.

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, jafnvel oft eða stöðugt. Enginn fær öll einkennin.

Þvagblöðruvandamál geta verið:

- **Ofvirk þvagblaðra.**

Stöðug og skyndileg þörf fyrir að tæma blöðruna. Taugarnar senda boð til blöðru um tæmingu þó aðeins lítið magn af þvagi sé í blöðrunni.

- **Lausheldni.**

Erfiðleikar með að halda þvagi. Tíð og skyndileg þörf fyrir losun.

- **Erfiðleikar við að tæma blöðruna.**

Einstaklingur getur bæði haft vandamál með að byrja þvaglát en einnig að hafa ekki tilfinningu fyrir því hvort blaðran sé tóm. Þvagflæðið er ekki mikið og kemur með hléum. Þetta kallar á tíðar klósettferðir og jafnvel þvagleka á milli þeirra.

Á msfelag.is má finna mörg hagnýt ráð!

Þvagfærasýking

Þvagfærasýking er nokkuð algeng meðal einstaklinga með MS og getur verið sársaukafull. Ástæður hennar eru m.a. erfiðleikar við að tæma þvagblöðruna, notkun þvagleggja, erfiðleikar við að viðhalda góðu hreinlæti við grindarbotn, minni hreyfigeta og blöðrulömun.

Hætta er á að sýkingin fari í nýrun ef ekki er brugðist



Krístrún Þóra Hallgrímsdóttir greindist með MS fyrir 22 árum:

„Ísjakinn er mjög góð samlíking hjá henni Bergþóru. Stærsti hluti hans sést ekki á yfirborðinu og það sama má segja um einkenni MS-sjúkdómsins. Ég þekki sjálfa mig í mörgum einkennum sem koma fram þarna undir yfirborðinu. Vissulega ekki öllum, enda á ekki allt við hjá öllum, en hvað mig varðar eru það einkum þreytan og þvagvandamálin, þótt ég kannist alveg við fleiri. Það er ekki aðeins upplýsandi fyrir aðra en MS-fólk að fræðast um þessi ósýnilegu einkenni, MS-sjúklingurinn hefur líka gagn af þessu, ég man að ég var lengi framan af sífellt að ásaka sjálfa mig um leti áður en ég gerði mér grein fyrir að um MS-þreytu væri að ræða og að taugapreyta væri allt annað fyrirbæri en þreyta sem stafar af líkamlegri áreynslu.“

Mörg góð ráð til að takast á við einkenni MS er að finna á vefsíðunni msfelag.is. Einnig býður félagið upp á ráðgjöf sálfræðings sem bæði MS-greindir og aðstandendur þeirra hafa aðgang að.

fljótt við. Í apóteki er hægt að kaupa þvagprufuglós og sérstaka strimla til að kanna hvort um sýkingu sé að ræða eða ekki. Líka er hægt að fara með þvagprufu á heilsugæslustöð.

Mikilvægt er að vera á verði gagnvart einkennum þvagfærasýkingar því hún getur aukið á MS-einkenni og líkst MS-kasti.

Staðbundin einkenni geta verið, eitt eða fleiri:

- Tíð þvaglát
- Næturbvaglát
- Lítið þvag í einu
- Mikil þvaglátsþörf
- Sviði við þvaglát
- Þvagið er dökkt og/eða gruggugt
- Illa lyktandi þvag
- Blóð í þvagi
- Verkur yfir blöðrustað
- Kvið- og bakverkir
- Þvagleki/þvagteppa

Almenn einkenni geta verið, eitt eða fleiri:

- Hár líkamshiti (getur líka verið án hita)
- Hrollur
- Slappleiki
- Ógleði/uppköst
- Niðurgangur
- Breyting á meðvitundarástandi

Hugrænir erfiðleikar

Hugrænir erfiðleikar eru ekki óalgengir meðal MS-greindra og geta verið mjög hamlandi. Eins og með persónuleikabreytingar geta hugræn vandamál verið erfið viðureignar fyrir alla aðila en þó er ýmislegt til ráða. Finna má góð ráð á vefsíðunni.

Hugrænir erfiðleikar geta valdið vandkvæðum með:

- Einbeitingu og athygli
- Nám og minni
- Skipulagningu og lausn vandamála
- Málskilning og málnotkun
- Sjónminni, sjónskynjun og fjarlægðarskyn

Hugræn vandkvæði geta orsakast af MS-blettum í heila, verið af sálfræðilegum toga eða vegna aukaverkana lyfja. Hugræn vandamál eru þó ekki alltaf MS-sjúkdómnum um að kenna.

Hægðavandamál

Að eiga í einhvers konar vandræðum með hægðir er mörgum mikið feimnismál. Auðvelt er að segja að svo eigi ekki að vera, þar sem að hafa hægðir á að vera mönnum jafn eðlilegt og hvað annað. Sem betur fer eru vandræðin í langflestum tilvikum auðleysanleg, sjá frekara lesefni inn á msfelag.is.

Mikilvægt er að hafa reglulegar hægðir því annars eykst hættan á þvagfærasýkingu þar sem erfiðara verður að tæma þvagblöðruna auk þess sem öll almenn líkamleg og andleg óþægindi aukast.

Hægðavandamál þurfa alls ekki að tengjast MS. Í MS eru vandamálin tengd truflunum á skilaboðum á milli heila og ýmissa hluta meltingarkerfisins, aukaverkunum lyfja, hreyfingarleysis og þess háttar.

Hægðavandamál geta verið:

• Hægðatregða og óreglulegar hægðir.

Hægðatregða er þegar einstaklingur hefur hægðir sjaldnar en þrisvar í viku. Orsök hægðatregðu og óreglulegra hægða getur verið minni hreyfing, að viðkomandi drekkur ekki nægjanlega eða borðar ekki nóg af trefjaríku fæði. Einnig getur ástæðan verið aukaverkun lyfja, spasmar, þreyta og/eða minni tilfinning í grindarbotni.

• Hægðaleki.

Hægðaleki er það þegar viðkomandi hefur ekki stjórn á hægðum sínum og getur þ.a.l. misst hægðir. Orsökinn getur verið framhjáhlaup (n.k. niðurgangur), minni tilfinning í endaparmi eða minni stjórn á endaparmsopi, ofnotkun á hægðalyfjum, ákveðið mataræði og sýkingar í meltingarvegi.

Lamandi þreyta (MS-þreyta)

Lamandi þreyta, öðru nafni MS-þreyta, er ekki venjuleg þreyta sem eðlilegt er að fólk finni fyrir eftir áreynslu eða erfiðan dag heldur er um íþyngjandi þreytu að ræða sem gerir einstaklingi erfitt fyrir í daglegum athöfnum. Þreytan hverfur yfirleitt ekki eftir stutta hvíld og er ekki auðveldlega hrist af sér.

MS-þreytan er algengt einkenni og er stundum ruglað saman við leti áður en sjúkdómurinn er greindur. Geta ásakanir um leti reynst þungbærar þegar einstaklingurinn er þjakaður af lamandi þreytu.

MS-þreyta er ein helsta ástæða þess að MS-greindir hverfa snemma af vinnumarkaðnum.

Talerfiðleikar

Talerfiðleikar eru mismunandi en fyrir flesta eru vandamálin tiltölulega væg og viðráðanleg. Talerfiðleikar eru helst þvoglumælgj eða óskýrt tal og að raddstyrkur og radd- eða taltaktur truflast.

Málstol er hins vegar sjaldgæft einkenni MS en það er þegar einstaklingur á erfitt með að finna orð eða skilja aðra. Viðkomandi getur átt í erfiðleikum með að skilja talað mál eða fylgjast með flóknum samræðum, lesa, tala og skrifa. Hann tjáir sig á annan hátt en áður, en hugræn færni hans er óbreytt, að öðru óbreyttu.

Orsök talerfiðleika geta verið MS-blettir á þeim svæðum heilans sem stýra málskilningi og tali eða sködduð taugaboð til andlits- háls- og brjóstvöðva, m.a. til lungna, þindar, raddbanda, vara, tungu og nefhols.

Talerfiðleikar aukast ef einstaklingur er undir álagi, finnur fyrir MS-þreytu eða máttleysi og hjá þeim sem eru með lengra genginn sjúkdóm. Einnig geta einkenni versnað þegar einstaklingur er í MS-kasti.

Svefnraskanir

Svefntruflanir eru ekki dæmigerð MS-einkenni en eru samt algengar og oft ógreint vandamál. Svefnraskanir, þar á meðal svefnleysi, kæfisvefn og fótaóeirð, geta haft veruleg áhrif á getu einstaklingsins í daglegu lífi og aukið á MS-þreytu. Að meðhöndla svefntruflanir getur því bætt lífsgæði verulega og haft jákvæð áhrif á önnur MS-einkenni, einkum hugræna færni, þreytu, þunglyndi og verki.

Svefntruflanir geta verið erfiðleikar með að sofna, erfiðleikar við að viðhalda svefni (vakna um nóttina eða ekki geta sofnað strax) og/eða vakna of snemma.

Orsakir svefntruflana geta verið:

- Spasmi og vöðvaspenna
- Taugaverkir og/eða stoðkerfisverkir
- Fótaóeirð

Einstaklingar með MS geta upplifað ýmis einkenni sem líkjast MS-einkennum en eiga sér allt aðrar orsakir en í MS-sjúkdómnum.

- Kvíði, stress, þunglyndi og/eða áhyggjur
- Aukaverkanir lyfja
- Þvaglátsþörf
- Hrotur og/eða kæfisvefn
- Mikil þreyta eftir daginn
- Stuttur svefntími
- Kyrrseta og lítil virkni
- Skortur á dagsljósi yfir daginn, sem getur haft áhrif á svefnmynstur
- MS-skemmdir á því svæði heilans sem hefur með svefn að gera

Taugaverkir

Taugaverkir tengjast sködduðum taugaboðum. Þeir geta verið mjög sársaukafullir og þreytandi og haft mismikil áhrif á líðan og virkni í daglegu lífi. Taugaverkir koma skyndilega og einkennast af kröftugum verkjaskotum sem standa oftast yfir í 10-20 sekúndur í einu, en sjaldan meira en í mínútu. Einkennin koma oft í bylgjum, allt að 100 sinnum á dag.

Taugaverkir geta komið hvar sem er í líkamanum. Þegar taugaverkir koma fram í fótleggjum er það oft ranglega greint sem brjós-klos.

Taugaverkir eru margs konar:

• MS-faðmlagið.

Talað er um MS-faðmlagið þegar einstaklingi finnst eins og hann hafi þéttbundið band eða teygju um brjóst-kassann (á svæðinu á milli háls og mittis) eða finni fyrir



Elín Björk Gunnarsdóttir greindist með MS fyrir 15 árum:

„Ég var mjög lengi útivinnandi eftir að ég greindist og notaði aðallega sumarfrín mín til að fara til læknanna út af sjúkdóminum. Ég vildi helst ekki að fólk vissi að ég væri með MS og talaði ekki mikið við mína nánustu um ástandið á mér, átti mest við þetta með sjálfri mér fyrstu árin. Ég er bara þannig gerð og barðist því mjög lengi við ósýnileg einkenni MS áður en aðrir fóru að taka virkilega eftir þeim, áður en sum þeirra urðu sýnileg. Þetta voru atriði eins og mikið þunglyndi, ofsapreyta, magnleysi, alls konar verkir og svefnerfiðleikar. Mér þykir jákvætt að núna sé verið að draga þessi ósýnilegu atriði fram – eða upp á yfirborðið eins og í myndinni af ísjakanum.“

Sem betur fer fær enginn öll einkenni sjúkdómsins og hægt er að meðhöndla mörg einkenni með góðum árangri.

Þrýstingstilfinningu frá annarri hlið líkamans. Sumum finnst erfitt eða sárt að anda.

Þessi lýsing á einkenninu getur hins vegar átt við mun alvarlegra ástand, eins og brjóstverk eða hjartaverk. *Það má því alls ekki skrifa brjóstverk sjálfkrafa á MS-faðm-lagið, heldur leita tafarlaust á Bráðavaktina verði andþrengsla eða brjóstverkja vart, nema að höfðu samráði við lækni.*

MS-faðm-lagið er einnig að finna í höndum eða fótum, t.d. um úlnlið eða um ökkla, og líður einstaklingnum þá jafnvel eins og hann sé stöðugt með hanska, í þröngum sokkum eða í stígvélum. Sumir fá þessa tilfinningu um höfuðið.

MS-faðm-lagið getur verið allt frá því að vera létt þirr-andi til að vera mjög sársaukafull tilfinning. Tilfinningunni er helst lýst sem þrýstingi, verk, ertingi eða brunatilfinningu. Eins og með aðra taugaverki geta þeir staðið stutt og skarpt yfir í stuttan tíma en líka verið langvarandi.

Orsökina er að leita í skemmdum taugaboðum og, í tilvikum faðmlags um brjóstkassa, spasma í litlum vöðvum sem liggja á milli rifbeinanna sem hjálpa til við að þenja út brjóstkassann þegar andað er.

• Lhermitte's einkennið.

Lhermitte's er dæmi um taugaverki sem geta komið skyndilega en vara stutt. Það stafar af truflun ofarlega í hálsmænu og lýsir sér eins og að rafstraumur skjóttist niður mænuna og jafnvel út í útlimi þegar einstaklingur beygir höfuðið fram.

• Þríburataugaverkur.

Verkurinn lýsir sér eins og rafstraumsverkur öðrum megin í andliti. Þríburataugin stýrir því að kyngja og tyggja. Geta verkirnir verið það slæmir að erfitt verður að borða og drekka, burstu tennur eða brosa á meðan þetta ástand varir.

• Verkir vegna skyntruflana.

Einstaklingur finnur þá ekki eingöngu fyrir dofa, heldur náladofa, aukinni snertiviðkvæmni, kulda, brunatilfinningu o.fl.

Verkir

Margir þjást af verkjum frá vöðvum og liðamótum. Verkirnir geta stafað af spasma, rangri líkamsbeitingu

og bólgum, frá meltingarvegi og vegna kyrrsetu eða hreyfihömlunar.

Tiltölulega algeng einkenni við mænutruflunum eru dofi og ónot í höndum og fótum.

Verkir geta komið og farið snögglega, verið tíma-bundnir eða varanlegir. Þeir geta verið þolanlegir, en líka verið óbærilegir og stöðugir og haft áhrif á líðan og virkni í daglegu lífi.

Verkir geta aukist við hita, kulda, eftir lélegan svefn, þreytu, hreyfiferðleika, lágt sjálfsmat, einmannaleika eða þunglyndi. Þá getur hjálpað að leita lausna við þessum einkennum samhliða meðhöndlun verkja.

Svimi

Svimi stafar af taugaskaða á svæðum sem samræma skynjun og viðbrögð við upplýsingum sem einstaklingurinn fær frá augum og útlimum um líkamsstöðu sína.

Svimi er algengt MS-einkenni og getur tengst kasti en einnig verið viðvarandi einkenni. Svimi getur valdið óstöðugleika, fallhættu og ógleði.

Rétt er að hafa í huga að svimi er algengt einkenni meðal fólks og getur því orsakast af mörgu öðru en MS.

Lokaorð

Eins og segir í inngangi, njóta ósýnileg einkenni takmarkaðs skilnings samfélagsins. Erfiðast er þó fyrir MS-greinda að mæta skilningsleysi og fordómum frá fjölskyldu, vinum og vinnufélögum.

Það er von mín að þessi yfirferð hér að ofan auki gagnkvæman skilning hlutaðeigenda og skapi grundvöll að samræðum um eitthvað sem gæti verið, eða jafnvel hafi verið, vandamál en aldrei verið rætt.

Fræðsla eykur skilning og minnkar fordóma. Góð ráð og mikinn fróðleik er að finna á vefsíðunni msfelag.is og hvet ég MS-greinda, aðstandendur og áhugasama til að renna í gegnum síðuna og fræðast um sjúkdóminn og hugsanlegar afleiðingar hans.



Bergþóra Bergsdóttir
fræðslufulltrúi