

4.1 Oppfølging av mennesker med nydiagnostisert MS

Randi Haugstad, Anne Britt Skår, Lars Bø

Å få diagnosen MS oppleves forskjellig, for noen er det et sjokk, for andre kan det være en lettelse å få svar eller en bekreftelse på symptomer og plager en har kjent på.

Uansett om en er forberedt på diagnosen eller ikke, kan det være utfordrende å få MS, og det er helt normalt å bli fortvilet og lei seg.

Mange som får diagnosen MS, opplever usikkerhet for fremtiden. For å redusere denne usikkerheten og gjøre den håndterbar, må det skapes forutsigbarhet og trygghet. Dette gjøres ved å gi kunnskap om sykdom og behandlingsmuligheter:

- Mennesker som får en MS-diagnose har krav på god og relevant informasjon fra nevrolog.
- Informasjonen skal være tilpasset og tilrettelagt, og det må tas hensyn til at noen er forberedt på diagnosen, mens andre er helt uforberedt på å få en MS-diagnose.
- Informasjonen bør inneholde fakta om det en vet om MS i dag, inkludert informasjon om behandlingsalternativene og hvordan forebyggende behandling kan igangsettes for dem dette er aktuelt for.
- Det må informeres om hva et MS-attakk er, og hvordan dette skal / bør håndteres og hvem en kan kontakte ved et eventuelt attakk.
- Risikofaktorer, som røyking bør det også opplyses om.

Videre trenger den som er nydiagnostisert med MS å få vite hvordan oppfølgingen videre blir, hvor ofte en kan forvente kontroll ved nevrologisk avdeling, hvor ofte en skal ta MR-bilde og hva et MR-bilder kan fortelle. Ikke minst må det gis grundig informasjon om hvem som kan kontaktes hvis en har spørsmål, og hvordan vedkommende kan nås. Etter å ha fått diagnosen MS vil en i de fleste tilfeller ha rett på [kontaktlege](#) ved nevrologisk avdeling. Dette er en lege som vil ha et særlig ansvar for å informere, være tilgjengelig for pasient og pårørende, og å bidra til at pasientforløpet går som planlagt.

Alle nevrologiske avdelinger har en eller flere MS-sykepleiere tilknyttet avdelingen. MS-sykepleier vil være en viktig kontaktperson for pasienten ved nevrologisk avdeling. Den som får en MS diagnose, bør få en samtale med MS-sykepleier ved diagnosetidspunktet, eller etter kort tid. MS-sykepleier er et lavterskeltilbud og kan kontaktes dersom en lurer på noe. MS-sykepleier blir kontaktperson sammen med kontaktlege. For mer informasjon om MS-sykepleier og oversikt over MS-sykepleiere, se kapittel 4.3.4.1 i MS-veilederen.

De som får diagnosen MS bør oppleve at de kan ta opp alle ulike symptomer/plager både med lege og MS-sykepleier. Dette kan gjelde naturlige funksjoner som vannlating og avføring, seksuallivet, evt. smerte eller depresjon, livssituasjonen /familie, rettigheter, arbeid, barn, kognitive funksjoner, medisinbruk mm.

For å skape ytterligere trygghet for den nydiagnostiserte har spesialisthelsetjenesten en lovpålagt oppgave om å holde kurs for mennesker med kroniske sykdommer. Slike kurs arrangeres i ulike regier og på ulike måter, og er et tilbud til mennesker med MS om å treffe andre i samme situasjon og få tilpasset informasjon om sykdommen. Kurset kan bidra i målet om å akseptere sykdommen og leve best mulig med den.

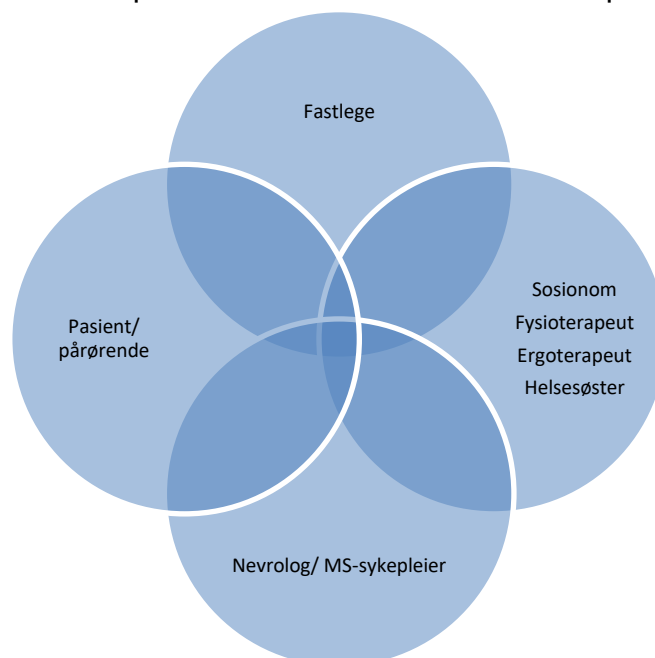
MS-forbundet i Norge har ulike tilbud til mennesker med MS, og de har også utdannet likemenn som en kan få samtaler med (<http://www.ms.no>).

Det er ikke alt en nevrolog eller MS-sykepleier kan svare på, men da kan det henvises videre til for eksempel sosionom om det gjelder trygdeytelser og rettigheter, og til fysioterapeut om det er behov for deres hjelp og veiledning ved fysiske utfordringer. Dersom en har bruk for praktisk tilrettelegging i hjemmet, er kommunens ergoterapeut en nøkkelperson. Det er også viktig at den som er nydiagnostisert med MS, har god kontakt med fastlegen sin. Nevrologen behandler MS-sykdommen, men ofte er det fastlegen som behandler og håndterer ulike MS-symptomer, behandler eventuelle infeksjoner, og som eventuelt skriver sykemeldinger dersom det i perioder er problematisk å være i arbeid. Nevrolog eller fastlege kan henvise til psykolog om det er behov for dette.

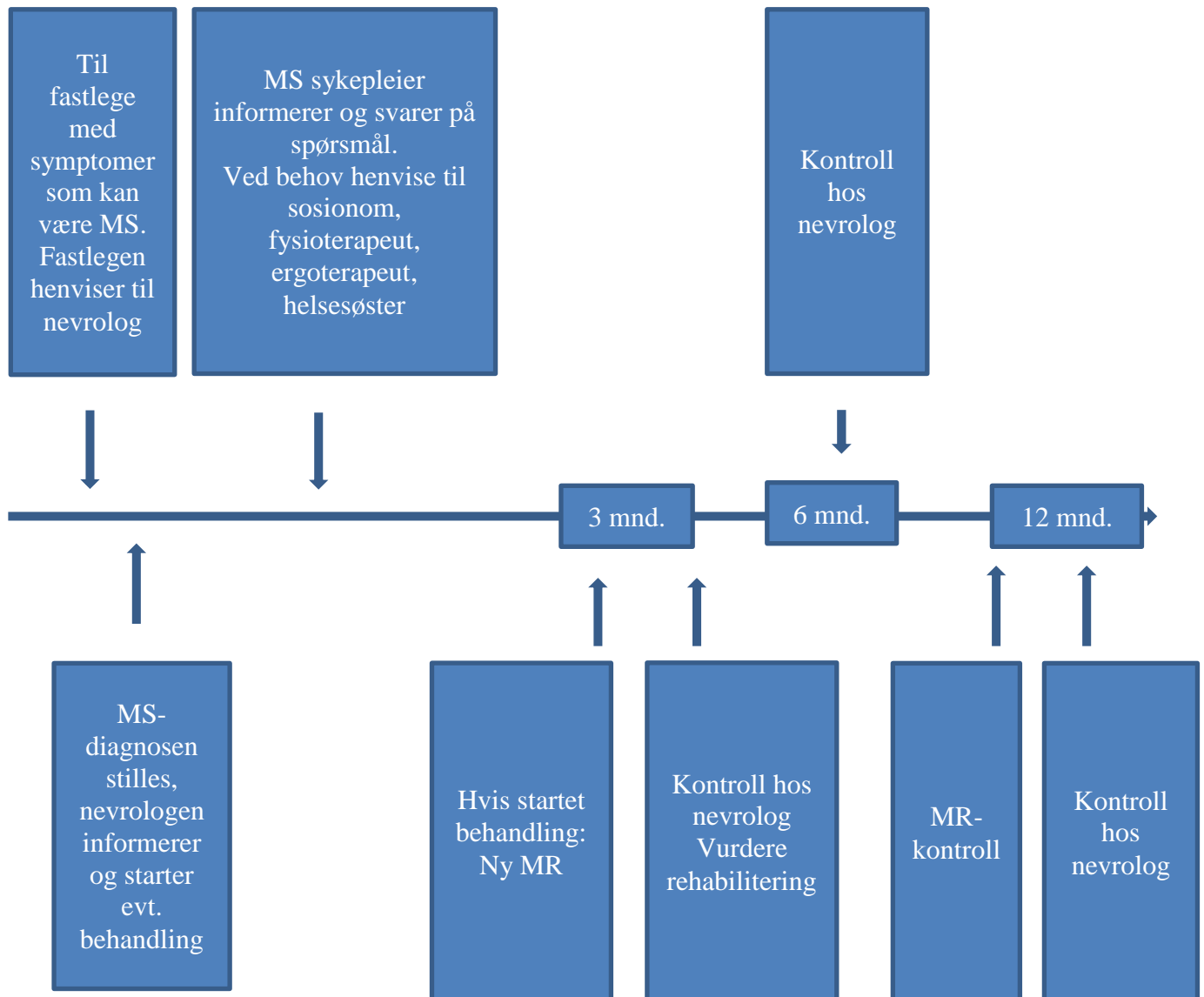
Dersom den som er har fått MS sykdommen har barn, kan det ofte være nyttig å informere skole og helsesøster om at en av foreldrene har fått en MS diagnose. På www.msparørende.no / www.mspårørende.no kan en få nyttige tips om hvordan snakke med barn om MS. Se ellers kapittel 6.2.4 om barn som pårørende i MS-veilederen.

Det er viktig å involvere de en har rundt seg når en har MS, men ikke gi sykdommen mer plass enn den må ha.

Noen aktuelle samarbeidspartnere i arbeidet med å ta vare på en god helse:



Forventet oppfølging det første året er skissert i modellen under. Dette kan imidlertid variere noe ved de ulike neurologiske avdelinger. Avhengig av den enkeltes situasjon, vurderes henvisning til rehabilitering.



Aktuell litteratur:

Solari A, Acquarone N, Pucci E, et al. Communicating the diagnosis of multiple sclerosis – a qualitative study. *Mult Scler* 2007; 13: 763–769.

Solari A. Effective communication at the point of multiple sclerosis diagnosis. *Mult Scler* 2014 Feb 6.