

4.2 Oppfølging i et livsløpsperspektiv

Anne Britt Skår, Gro Sverdrup Kleppestø

MS er en sykdom som de aller fleste lever lenge med, og gjennom livet kan den som har MS, møte utfordringer på mange plan. Sykdommen kan gi både synlige og usynlige symptomer, og ofte er de usynlige symptomene like vanskelige å leve med som de synlige. I tillegg kan det være utfordrende å leve med sykdommens uforutsigbarhet.

Personer som har MS, vil bli fulgt opp regelmessig gjennom hele livet ved nevrologisk poliklinikk. De som bruker forebyggende medisin, skal gå til kontroller med 1 til 12 måneders intervall, avhengig av hvilken type behandling de mottar. Ut over dette, vil sykdomsaktivitet og symptomer/ulike problemstillinger være bestemmende for hyppigheten av kontroller.

For å kontrollere at den forebyggende behandlingen virker tilfredsstillende, anbefales MR-undersøkelse av hodet en gang årlig. Dersom symptomene tyder på at en har forandringer i ryggmargen, gjøres det også MR-undersøkelse av denne.

Dersom en ikke får forebyggende medisin, vil det likevel være behov for å få regelmessig vurdert ny eller endret behandling for ens ulike symptomer eller funksjonstap, og for å få vurdert om det er behov for rehabilitering. Det anbefales derfor en årlig kontroll også for pasienter som ikke bruker forebyggende medisiner.

Oppfølging av pasienter med MS skjer både i spesialisthelsetjenesten (sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner) og i primærhelsetjenesten (fastlege, hjemmetjenester og institusjoner). Det er svært viktig med tett samarbeid mellom de ulike tjenestenivåene med pasient/pårørende aktivt deltakende.

Behovet for oppfølging vil variere gjennom et liv med MS.

-Ved **diagnosetidspunktet** er behovet for informasjon og kunnskap stort, og det kan være behov for støtte i bearbeidelse av den sorgprosessen som det å få en kronisk sykdom forårsaker.

- I lange perioder (år) lever de fleste med MS **et vanlig liv** uten at den skaper spesielle begrensninger i livsutfoldelsen, selv om en kan kjenne på forskjellige symptomer innimellom. Forskning og forebyggende medisin tyder på at det store flertallet av personer med MS vil leve rimelig normale liv med mindre justeringer/endringer i deres livsutfoldelse.

-Dersom forebyggende medisin ikke er effektiv nok, vil man oppleve **attakk**, og de fleste vil oppleve at usikkerheten kommer tilbake med fornyet styrke, og det vil være behov for nye bearbeidelser.

-Etter mange år med MS vil i dag mange oppleve at symptomene skaper **begrensninger**, og funksjonsnedsettelse som krever tilrettelegging og praktisk hjelp. Vi har grunn til å tro at dette vil være annerledes for personer som får MS i dag.

Ingen som har fått diagnosen MS er like, og det er ulike årsaker til hva mennesker med MS dør av. Nye forskningsdata viser tegn til at den økte dødeligheten ved MS er på vei ned, med nyere forebyggende medisin. Ofte dør man dermed med sin sykdom og ikke av den.

De som har fått store **funksjonstap** av sykdommen vil ofte velge å bo hjemme. Den enkelte kommune vil da kunne stille opp med bistand fra hjemmebaserte tjenester eller fra Brukerstyrt Personlig Assistent (BPA) ordningen (se MS-veilederen kapittel 8.7).

Andre som har fått store funksjonstap i en sen fase av MS-sykdommen vil velge å bo på en institusjon. Dette kan kjennes tryggest, både for den som lever med MS og for de pårørende. I begge tilfeller vil målet for helsetjenesten være å sørge for best mulig livskvalitet, blant annet ved god behandling av symptomene, og ved en tilrettelegging og assistanse som er godt tilpasset den enkeltes utfordringer. I denne fasen av livet er en tverrfaglig tilnærming med god planlegging av lindrende tiltak være sentral. Utfordringer i forhold til kommunikasjon, ernæring, smerteproblematikk, forebygging av infeksjoner og sikring av gode sitte/ligge/hvilestillinger er noe av det de ulike yrkesgruppene samarbeider om. Målet vil være å sørge for en optimal livskvalitet ut fra den enkeltes utfordringer og symptomer.