

Metodboken – Omvårdnad vid Multipel skleros, MS

Klicka på rubrik i Innehållsförteckning för genväg till respektive avsnittet

Innehållsförteckning

Introduktion	4
Omvårdnad	4
Vårdhandboken - Personcentrerad vård	5
International Council of Nurses - Etisk kod	5
Bemötande i vård och omsorg, värdegrund - Översikt.....	5
Omvårdnadsprocessen.....	6
Omvårdnadsutskottets definition av MS-sjuksköterskans roll.....	6
Socialstyrelsens Nationella riktlinjer rekommenderar tillgång till MS-sjuksköterska.....	7
MS-sällskapets hemsida- Vägledande dokument för MS-sjuksköterskan	8
Vanliga arbetsuppgifter för MS-sjuksköterskan	8
MS-sjuksköterskans roll - utifrån patientens egenvårdsförmåga, informationsbehov och behov av stöd	9
MS i livets olika faser	10
Nydiagnosfas	10
Start och uppföljning med sjukdomsmodifierande behandling	11
MS tidigt i livet - Pediatrisk MS.....	12
Transition från Pediatrisk specialistvård i neurologi till vuxen-neurologi.....	13
MS och utbildning	14
MS och arbetslivet	15
MS, graviditet, spädbarnstiden.....	16
Planering för bromsbehandling då patient önskar bli gravid/göra partner gravid.....	16
Innan graviditet, omvårdnadsaspekter och rådgivning	17
Preventivmedel under pågående sjukdomsmodifierande behandling.....	17
Under graviditet, omvårdnadsaspekter och rådgivning.....	18
Inför förlossningen, omvårdnadsaspekter och rådgivning.....	19
Graviditet där embryo/foster kan ha exponerats för bromsmedicin	20
Planering för amning vs start av bromsbehandling postpartum	20
Efter förlossning, omvårdnadsaspekter och rådgivning	21
Spädbarnstiden:.....	22
MS och föräldrarollen, barns rätt till information och stöd då en förälder är sjuk.....	23
Forskning: Neurologisk sjukdom/MS och barn som anhöriga	23
Risk- och skyddande faktorer	24
Lagstiftning och FN:s Barnkonvention.....	25

Stöd och information till barn.....	25
Förälder med mer uttalade MS-symtom	31
Övriga instanser som kan stötta och hjälpa barn och familjen	31
Orosanmälan till socialtjänsten	32
Information till barn som anhöriga och deras förälder.....	33
Symtomhantering- Utifrån MS-kollens symtom	34
Pseudoskov	34
Trötthet	35
Kognition	38
Stämningsläge, nedstämdhet, depression.....	39
Syn	41
Tal	42
Sväljfunktion	43
Arm-/hand-funktion.....	44
Benfunktion.....	44
Blåsfunktion	45
Tarmfunktion	49
Sexuell funktion	53
Spasticitet	55
Smärta	56
Balans	57
Fall, fallprevention	58
Sekundär-/Primär-progressiv sjukdom, skovvis MS med högre EDSS.....	59
MS-skola/tematräffar (gruppverksamhet)	60
Primärvård/Vårdcentralen.....	61
Rehabilitering.....	61
Organisation av vård, Multidisciplinärt team.....	61
MS-sjuksköterskan då och nu.....	62
Intresseorganisation för MS-sjuksköterskor	62
MS Nurse PROfessional.....	63
MS-registret och Patientens Egen Registrering (PER)	63
MS-registret.....	63
Patientens Egen Registrering, PER.....	64
Referenslista:.....	65
Appendix 1, Transition från Pediatrik specialistvård i neurologi till Vuxen-neurologi	70
Appendix 2, Sammanfattande checklista innan, under och efter graviditet	73

Skattningsskalor som finns tillgängliga via Patientens Egen Registrering (PER) i MS-registret markeras med *.

Skattningsskalor som finns tillgängliga via i MS-registret (men ej i PER) markeras med #.

Introduktion

Multipel Skleros, MS är en komplicerad sjukdom och MS-patienten har under ett liv med kronisk sjukdom stor variation med olika symtom och omvårdnadsbehov.

Patricia Benner's modell för sjuksköterskans utveckling, "Från Novis till Expert", beskriver hur kunskap och praktisk erfarenhet tillsammans utvecklar sjuksköterskan i hennes yrkesroll och att sjuksköterskans kunskapsutveckling sker i fem stadier; novis, avancerad nybörjare, kompetent, skicklig och expert¹.

Omvårdnadsavsnittet syftar till att ge riktlinjer för omvårdnadsarbete med personer med MS samt ge vägledning, stöd och verktyg för MS-sjuksköterskan i det dagliga arbetet. Den novisa MS-sjuksköterskan förväntas inte utöva omvårdnad på samma avancerade nivå som en erfaren MS-sjuksköterska. Innehållet i detta omvårdnadsavsnitt bör istället tillämpas utifrån varje MS-sjuksköterskas individuella kunskap och erfarenhet. Förhoppning är att dokumentet ska främja MS-sjuksköterskans kompetensutveckling och yrkesroll med målet att höja vårdkvaliteten för personer med MS.

Omvårdnad

Omvårdnaden är den legitimerade sjuksköterskans specifika kompetens². Omvårdnad omfattar både det vetenskapliga kunskapsområdet och det patientnära arbetet grundat i en humanistisk människosyn. Den legitimerade sjuksköterskan ansvarar självständigt för kliniska beslut som erbjuder människor ökade möjligheter att förbättra, bibehålla eller återfå sin hälsa, hantera hälsoproblem, sjukdom eller funktionsnedsättning och uppnå bästa möjliga välbefinnande och livskvalitet fram till döden. Den legitimerade sjuksköterskan ska dessutom ha kunskap om medicinsk vetenskap och beteendevetenskap av relevans för patientens omvårdnad samt förståelse för hållbar utveckling i hälso- och sjukvård. Arbetet ska utföras i enlighet med gällande lagar, författningar och andra styrdokument för hälso- och sjukvården. Legitimerad sjuksköterska ska ha kunskap om betydelsen av faktorer som ålder, kön, socioekonomi, miljö och kulturtillhörighet för individens möjlighet till jämlik vård och hälsa².

Svensk Sjuksköterskeförening (SSF) publicerade 2017 "Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor"², vilken beskriver legitimerad sjuksköterskas självständiga ansvar för omvårdnad av patienter, för de sex kärnkompetenserna innefattande personcentrerad vård³, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap och kvalitetsutveckling, säker vård och informatik, samt för ledarskap och pedagogiska insatser i omvårdnadsarbetet.

All omvårdnad förutsätter respekt för mänskliga rättigheter, hänsyn till människors värderingar, vanor, tro, respekt för självbestämmande, integritet och värdighet².

Läs "Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska 2017" på SSFs hemsida, swenurse.se/.

Vårdhandboken - Personcentrerad vård

Både nationellt och internationellt har begreppet personcentrerad vård vuxit fram som en beskrivning av god omvårdnad. Begreppet likställs ofta med god, humanistisk vård. I beskrivningar av personcentrerad vård betonas att personer med någon form av ohälsa, risk för ohälsa eller funktionshinder inte främst bör betraktas utifrån ohälsotillståndet eller funktionshindret utan i stället att i högre grad fokusera på de resurser varje person har och vad det innebär att vara människa och i behov av vård.

Personcentrerad vård innebär en övergång från en modell där patienten är den passiva mottagaren av en medicinsk åtgärd, och där fokus för många vårdyrken är på patientens behov i stället för på resurser, till en modell där en överenskommelse görs med patienten, och ofta i samarbete med anhöriga, som aktivt deltagande i planering och genomförande av den egna vården³.

Läs om Personcentrerad vård i Vårdhandboken, vardhandboken.se.

International Council of Nurses - Etisk kod

Den legitimerade sjuksköterskans arbete ska präglas av ett etiskt förhållningssätt och följa International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor⁴.

Läs ICNs etiska kod för sjuksköterskor 2017 på SSFs hemsida, swenurse.se/.

Bemötande i vård och omsorg, värdegrund - Översikt

Inom vård och omsorg behövs ett gemensamt förhållningssätt baserat i en tydlig värdegrund, det vill säga formulerade grundläggande värden för hur verksamheten och du som vårdpersonal värnar om patientens värdighet och välbefinnande⁵. Svensk sjuksköterskeförening betonar i sin skrift "Värdegrund för omvårdnad", att en värdegrund utgörs av en samling centrala värden som ligger till grund för mänskliga relationer i en demokratisk gemenskap⁶. Värdegrunden kan därmed inte innehålla värden som är exkluderande för andra människor avseende ålder, kön, sexuell läggning, sjukdomar eller funktionsnedsättningar, kulturell bakgrund eller trosuppfattning⁷. Vårdhandboken är grundad i en humanistisk människosyn och uttrycks genom personcentrerad vård⁷.

Värdegrund baserad i en humanistisk människosyn innebär att alla människor har lika värde och att varje individ anses vara en unik person med individuella behov^{6,7}.

Läs om Bemötande i vård och omsorg, Värdegrund i Vårdhandboken, vardhandboken.se/.

Omvårdnadsprocessen

Legitimerad sjuksköterska ansvarar för och leder omvårdnadsarbetet utifrån Omvårdnadsprocessens steg dvs datainsamling, problemidentifiering, målidentifiering, genomförande av omvårdnadshandling, och utvärdering⁸. Det innebär att sjuksköterskan självständigt, i teamsamverkan och i partnerskap med patienten och dennes närstående ansvarar för bedömning, diagnostik, planering, genomförande och utvärdering av omvårdnaden².

Omvårdnaden är riktad mot patientens grundläggande behov och upplevelser i det dagliga livet vilket inkluderar fysisk, psykosocial, andlig och kulturell dimension. Sjuksköterskan ska ha kompetens att både utföra omvårdnadsuppgifter med skicklighet och att etablera en förtroendefull relation med patienten och dennes närstående, vilket är en förutsättning för god omvårdnad².

Sjuksköterskans kompetens omfattar ett helhetsperspektiv på patientens situation, inkluderande kunskap om komplexa behov och problem som rör till exempel kommunikation, kognition, andning, cirkulation, nutrition, uttömningar, personlig hygien, aktivitet och rörlighet, sömn och vila, smärta, psykosociala-, andliga- och kulturella faktorer. Sjuksköterskan har ansvar för att konsultera andra medarbetare i teamet vid behov av kompletterande kompetens, till exempel när det gäller nutrition, aktivitet och smärta².

Omvårdnadsprocessen är en problemlösningsmetod som sjuksköterskor använder sig av för att ge omvårdnad till patienter: 1. Datainsamling (anamnes och status), 2. Problemidentifiering (Vad har patienten för omvårdnadsbehov?), 3. Målidentifiering (Mål bör vara tidsbestämda och kunna utvärderas.), 4. Genomförande av omvårdnadshandling, 5. Utvärdering. Ibland har nya omvårdnadsbehov uppstått, omvårdnadsprocessen är aldrig statisk utan ständigt i rotation och utveckling⁸.

Vården kan dokumenteras i en vårdplan. En vårdplan innehåller de diagnoser (problem, risker, resurser) och mål som identifierats för och tillsammans med patienten, åtföljt av åtgärder och ordinationer. Syftet med vårdplanen är att alla personer som är involverade i patientens vård ska arbeta mot samma mål och gemensamt genomföra de åtgärder som beslutats⁹.

Patienten ska vara delaktig i vårdplanen och Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom egenvård enligt lagen (2022:1250) om egenvård ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta¹⁰.

Omvårdnadsutskottets definition av MS-sjuksköterskans roll

En MS-sjuksköterska utövar holistisk, empatisk och patientcentrerad vård, stödjer patientens autonomi, självförtroende, egenvårdsförmåga och mobilisering av

egenvårdsresurser. MS-sjuksköterskan stöttar patienten att föra sin egen talan gällande omvårdnadsbehov, samt värdesätter långsiktiga vårdrelationer som främjar välbefinnande hos personer som lever med MS.

MS-sjuksköterskan bejakar patientens och närståendes kunskapsbehov och behov av stödinsatser och utifrån individuella förutsättningar informerar, stöttar och utbildar patient och närstående under sjukdomens olika faser.

Att förstå vikten av sjukdomsmodifierande läkemedel och övriga mediciner i MS-vården samt inneha särskild kunskap om lämpliga behandlingsregimer för varje individs livsstil och övertygelse är avgörande.

MS-sjuksköterskor inser att förloppet av MS är oförutsägbart och att flexibilitet, tillgänglighet, lyhördhet och konstant lärande är nödvändiga för att hjälpa människor som lever med MS att uppnå bästa möjliga livskvalitet.

Att inneha utvecklade färdigheter i skov- och symtom-hantering, agera som ledare och koordinator i multidisciplinära teamet samt humanisera den medicinska världen för personer som lever med MS är viktiga delar i MS-sjuksköterskans roll.

Med inspiration från Therese Burkes (RN MSCN PhD) presentation "Conductors of Care: Exploring and defining the role of the MS Nurse in Australasia", ECTRIMS Okt, 2021. Användandet av Therese Burkes definition har skett med författarens godkännande. (Version 2, 2022-09-13)

Socialstyrelsens Nationella riktlinjer rekommenderar tillgång till MS-sjuksköterska

I Socialstyrelsens Nationella riktlinjer – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom (2022) rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med MS tillgång till en MS-sjuksköterska^{11,12}.

Socialstyrelsen skriver vidare att MS-sjuksköterskan har en central roll i det multidisciplinära teamet genom att fungera som koordinator för patient, läkare och andra vårdgivare¹¹. MS-sjuksköterskan ansvarar för logistiken, kontinuiteten och tillgängligheten i vården och kan bidra till en bättre livskvalitet för patienten och de närstående¹³. Detta görs bland annat genom egen mottagning, uppföljningar av patientens läkemedelsbehandling via telefon och kontakt med andra vårdgivare inom exempelvis kommunal verksamhet¹³ eller primärvården. Med hjälp av detta arbetssätt kan vården snabbt agera på patientens uppkomna besvär eller behov i olika sjukdomsrelaterade situationer¹¹.

Vid MS gör kontinuerlig kontakt med en MS-sjuksköterska att patienten får ökade förutsättningar för en effektiv och säker medicinsk vård, möjlighet till psykosocialt stöd och en ökad självskattad hälsa¹³.

Sjuksköterskans fördjupade kunskaper i MS är nödvändiga vid initiering och uppföljning av behandling och vid värdering av sjukdomsaktivitet och symtomatologi. MS-sjuksköterskan medverkar till att koordinera vård och rehabilitering, förbättra och bibehålla tillfredsställelse med vården och förbättra hälsa och funktionsförmåga¹³.

Ur ett patientperspektiv är det av stort värde att enkelt få kontakt med en MS-sjuksköterska med kunskap om och erfarenhet av sjukdomen. Detta utgör grunden till ett långsiktigt, gott omhändertagande av personer med MS och är en trygghetsfaktor i personernas vardag¹¹.

Motivering till rekommendationen lyder att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att MS-sjuksköterskan skapar förutsättningar för en säker och kontinuerlig vård och läkemedelsbehandling samt en långsiktig omvårdnad av patienten, vilket kan bidra till en bättre livskvalitet för den enskilde personen och de närstående. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande¹¹.

En MS-sjuksköterska är en sjuksköterska med särskild kunskap om MS, och som kan fungera som en koordinator för patient, team och andra vårdgivare. Ur ett patientperspektiv är det av stort värde att enkelt få kontakt med en sjuksköterska med kunskap om och erfarenhet av MS. Detta utgör grunden till ett långsiktigt, gott omhändertagande av personer med MS och är en trygghetsfaktor i personernas vardag¹³.

Legitimerad sjuksköterska har ett personligt ansvar för sin yrkesutövning². MS faller inom högspecialiserad vård och Omvårdnadsutskottet är eniga med Socialstyrelsen som anser att det är huvudmännens ansvar att se till att personalen får kontinuerlig fortbildning och att de därför bör bygga upp varaktiga strukturer för kompetensutveckling¹⁴.

Läs Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid MS i sin helhet på [Socialstyrelsen.se - Nationella riktlinjer för multipel skleros \(MS\) och Parkinsons sjukdom](https://www.socialstyrelsen.se/omsorg/omvårdnad/riktlinjer-for-omvardnad-vid-ms).

[MS-sällskapets hemsida- Vägledande dokument för MS-sjuksköterskan](https://www.mssallskapet.se/)
MS-sjuksköterskan finner värdefull information i Metodbok, Konsensusdokument, Behandlingsriktlinjer/Checklistor, Rehabilitering och Omvårdnad på MS-sällskapets hemsida, [mssallskapet.se](https://www.mssallskapet.se/).

Vanliga arbetsuppgifter för MS-sjuksköterskan

- Självständig patientmottagning med identifiering av långsiktiga och kortsiktiga omvårdnadsbehov och enligt Omvårdnadsprocessens steg genomföra kartläggning/datainsamling, problemidentifiering, målidentifiering, genomförande av omvårdnadshandling, och utvärdering.
- Telefonrådgivning och rådgivning via e-tjänster på distans exempelvis 1177, appar, m.m.
- Koordinerar insatser i det multidisciplinära teamet
- Utbildning av patienter och närstående, individuellt eller i grupp
- Information och utbildning till andra i patientens närhet (personliga assistenter, lärare i skolan, arbetsgivare, etc.)

- Genomförande av olika sjukdomsmodifierande behandlingar inklusive behandlingsstart och långsiktig uppföljning. Detta innefattar start och uppföljning av behandlingen, patientutbildning vid behandlingsstart/uppföljning (effekt, biverkningar etc.), administration av infusionsbehandling (infusion, injektion, hur tabletter ska tas), patientutbildning kring injektionsteknik då patienten ska självinjicera, ansvarar för uppföljningsprotokoll avseende blodprover och samt säkerställa att patienten bokas för uppföljning/nytt besök för injektions-/infusionsbehandling
- Medverka i läkemedelsstudier och klinisk forskning
- Ansvara för sin egen kompetensutveckling och kontinuerligt fördjupa sin yrkeskompetens utifrån forskning och andra kunskapskällor.
- Främja registrering i kvalitetsregister samt använda registerdata i utvecklingsarbete.

MS-sjuksköterskans roll

-

utifrån patientens egenvårdsförmåga, informationsbehov och behov av stöd

Flertalet faktorer kan påverka patientens egenvårdsförmåga, kunskapsbehov och behov av stöd och MS-sjuksköterskan bör bland annat beakta individens coping-strategier, psykiskt mående, psykosocial situation (social situation och nätverk, arbetssituation), fas i livet, sjukdomsutveckling, kognitiv påverkan och eventuell påverkan på funktionsförmågan.

Vid patientmöten bedömer MS-sjuksköterskan patientens kunskapsbehov och mottaglighet för information utifrån patientens kunskapsnivå om MS, hinder för inläring, behov/önskemål om information liksom hur mycket information patienten bedöms ha förmåga att ta emot.

Patienter med hög egenvårdsförmåga informeras och utbildas i egenvårdsåtgärder för att hantera åtgärder, behandling och uppföljningsrutiner. MS-sjuksköterskan implementerar omvårdnadsåtgärder, förskriver hjälpmedel och på läkares ordination initierar läkemedel. MS-sjuksköterskan förmedlar och koordinerar kontakt inom MS-teamet liksom andra vårdgivare.

Patienter med uttalade MS-symtom och/eller sviktande egenvårdsförmåga behöver ofta MS-sjuksköterskan assistans och utökat stöd för implementering av åtgärder behandling och uppföljningsrutiner. Ofta är upprepad information och täta uppföljningstillfällen nödvändigt för kontinuitet i implementering av olika åtgärder. MS-sjuksköterskan behöver ofta stötta patienten att föra sin egen talan gällande omvårdnadsbehov och mer aktivt koordinerar kontakter med övriga vårdgivare för att patientens ska erhålla korrekt och hög kvalitet på vård.

I sällsynta fall är patientens egenvårdsförmåga så påverkad av MS-sjukdomen att MS-sjuksköterskan mer aktivt måste hjälpa till med samordnande åtgärder för patienten samt knyta upp patienten till fast kontakt på Vårdcentral.

MS i livets olika faser

Eftersom MS är en kronisk diagnos med vanlig debut i 20-40-årsåldern följer MS-sjuksköterskan ofta patienten under många år genom livets olika faser och skeenden.

Läs gärna avsnittet "MS- en översikt" i mssallskapet.se/metodbok.

Nydiagnosfas

Läs gärna avsnittet "Diagnostik av MS" under rubrik "När och hur meddelas MS-diagnos" i mssallskapet.se/metodbok.

Läs gärna avsnittet "Psykosocialt omhändertagande" i mssallskapet.se/metodbok.

MS-sjuksköterskan har ofta träffat patienten under utredningen av neurologiska symtom. Läkaren brukar vid diagnosbeskedet informera kring sjukdom, prognos och rekommenderad behandling m.m. I samband med diagnosbesked uppstår ofta naturligt en mer eller mindre kraftig krisreaktion och patienten har ofta vid diagnosbeskedet begränsade möjligheter att ta in information som ges av vårdgivare. Det kan också uppstå frågor efter att patienten lämnat vårdenheten, det är därför viktigt att patienten får snar uppföljning inom några veckor. Patienter upplever ofta en trygghet att få med sig en bokad tid i handen då de går hem efter diagnosbeskedet.

Omvårdnadsutskottet rekommenderar att patienten i nydiagnos-fas snabbt får kontakt med en MS-sjuksköterska och bokas in för besök för informations- och stödsamtal hos sjuksköterskan. Besöket bör ske inom 3 månader från diagnostillfället. Närstående uppmuntras att följa med till besöket om patienten så önskar.

Syftet med besöket är:

- att etablera kontakt med en MS-sjuksköterska att genomföra varsam symtominventering;
 - Psykiskt/emotionellt mående och/eller pågående krisreaktion? Depression? Ångest? Suicidtankar? Vanliga reaktioner kring diagnosbesked och tiden efteråt
 - Sömn och eventuella sömnproblem
 - MS-symtom såsom trötthet, blåsproblem, tarmproblem, smärta, etc.
- ge information och patientutbildning om MS som kan innefatta:
 - CNS och immunsystemets anatomi och fysiologi; vad händer i CNS vid MS, autoimmunitet, inflammation och demyelinisering
 - Orsaker till MS (ärfthighet vs. miljöfaktorer)
 - Vad är ett skov?
 - Vad är ett pseudoskov? Förstärkta symtom vid värme/infektioner, stress, trötthet, fysisk aktivitet.
 - Vanliga MS-symtom
 - Olika förlopp av MS-sjukdomen
 - Behandlingar vid MS med fokus på den behandling som är aktuell för patienten

- Påverkan på studier/arbetsförmåga
- Graviditet och föräldraroll utifrån MS-sjukdom och/eller behandlingsregim
- Vikten av livsstilsfaktorer såsom regelbunden fysisk aktivitet, undvika rökning
- Belysa att vissa symtom kan behöva kartläggas och behandlas i primärvården.
- att hörsamma patientens frågor och funderingar kring MS-diagnosen, symtom samt given information.
- att ge stödsamtal kring ovanstående.
- att säkerställa att patienten vet hur man kontaktar mottagningen/MS-sjuksköterska (telefon/e-tjänster såsom 1177).
- att, utefter patientens symtom och behov, initiera fortsatt kontakt med
 - professioner i MS-teamet såsom fysioterapeut/sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, logoped, psykolog, uroterapeut, dietist, sexolog, m.fl.
 - Vårdcentral
 - paramedicinare i primärvård
 - rehabiliteringsinstanser/tillgång till rehabilitering
 - Stödorganisationer: NEURO, Ung med MS.

MS-sjuksköterskan bör ha en öppen attityd och förmåga att hantera om patienten uttrycker starka känslor kring att diagnosbeskedet samt vara lyhörd för oro och frågor som patienten inte alltid verbaliserar.

Ibland kan patienten behöva flera besök hos MS-sjuksköterskan för patientutbildning, stödsamtal, utvärdering och uppföljning.

Start och uppföljning med sjukdomsmodifierande behandling

Läs gärna avsnittet "MS-specifik behandling" i mssallskapet.se/metodbok.

För information om sjukdomsmodifierande läkemedel, behandlingsriktlinjer, vaccinationsrekommendationer och checklistor för behandling, läs gärna dokumenten på mssallskapet.se/lakemedel.

Många MS-patienter är angelägna om snar behandlingsstart efter diagnosbeskedet då det ger en känsla av "att göra något" åt sin sjukdom. Att påbörja sjukdomsmodifierande behandling kan också innebära en omställning i livet då behandlingsregimer vid MS kan påverka dagligt liv och förväntas pågå under lång tid, ofta många år.

Omvårdnadsutskottet rekommenderar att MS-sjuksköterskan ansvarar för omvårdnadsprocessen vid start och uppföljning av sjukdomsmodifierande behandling.

MS-sjuksköterskan bedömer patientens kunskapsbehov och mottaglighet för information utifrån patientens kunskapsnivå om MS, hinder för inläring, behov/önskemål om information liksom hur mycket information patienten bedöms kunna ta emot.

MS-sjuksköterskan bedömer också patientens egenvårdsresurser avseende följsamhet att fullfölja uppgjord behandlingsregim/omvårdnadsåtgärder/överenskommelser och uppföljningsprotokoll. Patientens närstående och sociala kontaktnät kan också användas som stöttande resurs.

Information och patientutbildning vid behandlingsstart bör innefatta:

- Information om förväntad effekt av läkemedlet
- Biverkningar, kort- och långsiktigt
- Dosering
- Administreringsätt (infusion, injektion, hur tabletter ska tas)
 - patientutbildning kring injektionsteknik då patienten ska självinjicera
- Graviditetsplanering, amning och preventivmedel.
- Läkemedelsspecifika kontroller exempelvis:
 - Egenansvar för regelbunden blodprovstagning under pågående behandling
 - Inspektera injektionsställen, hudkostym etc.
- Information om planerad uppföljning hos MS-sjuksköterska.
- Vid infusionsbehandling: administrera läkemedlet enligt lokala behandlingsföreskrifter/FASS och övervaka patienten för biverkningar.

Information och patientutbildning vid behandlingsuppföljning/upprepad dos bör innefatta:

- Repetition av information om förväntad effekt av läkemedlet, dosering, graviditetsplanering och preventivmedel
- Inventera om patienten har upplevt nytillkomna neurologiska symtom
- Inventera om patienten har biverkningar: Hur mycket? Frekvens?
- Vid oral behandling, inventera följsamhet: ”Hur många tabletter missar/glömmer du på en månad?”
- Vid självinjektion, be patienten demonstrera injektionsteknik
 - patientutbildning kring injektionsteknik då patienten ska självinjicera
 - inspektera injektionsställen
- Egenansvar för regelbunden blodprovstagning under pågående behandling

MS tidigt i livet - Pediatrisk MS

Läs gärna avsnittet ”Barn med MS” på mssallskapet.se/lakemedel.

Barn med MS brukar ha en svårare och inflammatoriskt aktivare klinisk och neuroradiologisk bild vid sjukdomsdebuten med fler akuta sjukdomsskov jämfört med vuxna¹⁵. Pediatrisk MS inträffar under en ålder då hjärnan fortfarande är under utveckling och kognitiv påverkan är vanligt, i synnerhet hos de yngsta¹⁶. Unga med MS har också ofta problem med fatigue och depression¹⁵⁻¹⁷. Symtombördan kan ha betydande inverkan på akademiska utveckling, sociala samspelet och livskvalitet i unga år¹⁵⁻¹⁷.

Unga med MS och deras föräldrar behöver ofta kontakt med hela MS-teamet för att hantera de symtom som uppstår.

För att övervinna skolproblem krävs tydlig kommunikation mellan föräldrar, ungdomar med MS, vårdpersonal och skolan¹⁸. Många barn och ungdomar med MS har särskilda utbildningsbehov. Skolan kan göra olika anpassningar såsom möjligheten att använda en individuell utbildningsplan, anpassa skolans fysiska utrymme, förlänga tiden för att skriva prov, möjligheten lämna klassrummet tidigare, etc.^{19,20}, vilket kan underlätta för unga MS-patienter att uppnå bättre utbildningsmål och därmed stödja livskvaliteten.

Transition från Pediatrik specialvård i neurologi till vuxen-neurologi

Övergången från barn- till vuxensjukvård för unga med långvariga sjukdomstillstånd har de senaste åren uppmärksammats i allt högre utsträckning. Unga personer ska under denna sårbara period i sitt liv ta över ansvaret för sin hälsa och samtidigt byta vårdgivare. Detta kräver att hälso- och sjukvården anpassar bemötande, vård och behandling för att bättre möta ungas behov inför, under och efter övergång till vuxensjukvård²¹.

European Academy of Pediatrics rekommenderar en strukturerad, dokumenterad överföringspolicy som involverar alla aktörer, vårdpersonal från både barn- och vuxensjukvård såväl som unga som deras närstående, som en avgörande komponent för framgångsrik överföring²². American Academy of Pediatrics menar att målet med övergången i hälso- och sjukvården för unga vuxna med särskilda vårdbehov är att maximera livslång funktion och potential genom att tillhandahålla högkvalitativa, utvecklingsanpassade hälso- och sjukvårdsinsatser som fortsätter oavbrutet när individen går från tonåren till vuxenlivet²³.

Barn och ungdomar med MS vårdas oftast på pediatrik specialvård i neurologi. I pediatrik sjukvård är föräldrarna ansvariga för barnet/ungdomen och har naturligt involverad i vårdkontakter, information, behandlingar och beslut rörande barnets vård.

Då patienten fyller 18 år överförs de till vuxensjukvården och ofta saknas en strukturerad övergång. I och med överföring till vuxen-vård förväntas den unga vuxna ta ett självständigt ansvar för egenvård, behandlingsbeslut och att organisera sina vårdkontakter.

Vid 18 års ålder kan mognadsutveckling och egenvårdsförmåga variera vilket kan påverka individens delaktighet, självbestämmande och egenvårdsförmåga att ansvara självständigt för sin vård. Det föreligger också kulturskillnader i barn- respektive vuxen-vård, bl.a. kring hur men delger information, förväntningar på individens egenansvar och som tidigare lyfts fram hur man involverar närstående/föräldrar.

Förutom vårdens organisation är utmaningar vid övergång mellan barn- och vuxenvård förväntade utifrån normal biopsykosocial utveckling liksom hur individens utveckling påverkats av sjukdomens förlopp och symtom. Faktorer som bör beaktas är hur den biologiska utvecklingen påverkats av sjukdomen, kognition, kunskap om sjukdom och behandling, egenvårdsförmåga ²¹ m.m.

Se appendix 1 för detaljerat utvecklingsschemat vilket kan användas som stöd i patientmötet för att belysa transitions-relaterade frågor.

Transition till vuxenvård kan således innebära en stor omställning för en ung person med MS-diagnos. Den unga patienten behöver förberedas inför övergången till vuxensjukvården och lära sig att själva ta över ansvaret för sin hälsa där delaktighet och självbestämmande utgör viktiga aspekter.

Tillsammans med vårdnadshavare bör pediatrik och vuxen-vård samverka i processen så att den unga har kunskap, verktyg och insikt att själv, tillsammans med sin(a) vuxenläkare/team, optimalt handha sitt hälsoproblem för att kunna leva ett gott vuxenliv²¹. Har den unga sina rötter i annan kultur eller har ett annat språk än svenska, så behöver vi vara särskilt kunniga och lyhörda i mötet.

För att detta ska fungera väl krävs patientkännedom genom vårdgivarkontinuitet, ett systematiskt arbetssätt med gradvis fördjupning av undervisning och träning anpassad till utvecklingsstadium vilket kan vara påverkat av tillståndet/sjukdomen eller dess behandling.

På Göteborgs universitet pågår det intressanta forskningsprojektet Stepstones där det huvudsakliga syftet är att implementera ett effektivt och hållbart personcentrerat övergångsprogram (Stepstones övergångsprogram) för ungdomar med långvariga tillstånd. Forskningen fokuserar i skrivande stund (220713) på ungdomar med medfödda hjärtfel samt diabetes men kunskap från projektet kan i framtiden ha betydelse för transition från pediatrik till vuxen-vård inom en rad olika kroniska tillstånd, däribland MS²⁴.

En del större kliniker har transitionsmottagning, se exempel från Astrid Lindgrens Barnsjukhus till Centrum för neurologi i Appendix 1.

Rekommenderad läsning:

- Söker smidigare övergång från barn- till vuxenklirik, Sanna Björkman, 21 FEBRUARI 2020. vardfokus.se.
- Barnläkaren Nr 4/2020, Tema: Övergång från barn – vuxenmedicin. barnlakaren.se²¹.
- STEPSTONES (Swedish Transition Effect Project Supporting Teenagers with Chronic Medical Conditions) Göteborgs universitet gu.se/forskning/digi-stepstones.

MS och utbildning

Fatigue, påverkad kognition och andra funktionsnedsättningar kan påverka skolgång och utbildning^{16,17}.

Läkaren kan skriva ett medicinskt intyg till skolan där man belyser studentens trötthet och eventuella kognitiva svårigheter. Patienten kan därmed få anpassningar i skolarbetet såsom extra tid på prov och examinationer, extra tid för inlämningsuppgifter etc.

Om studenten varit frånvarande från skolan pga. sin MS eller pga. sin MS-diagnos inte klarat uppnå alla avsedda studiepoäng så kan ett intyg till Centrala studiestödsnämnden (CSN) berättiga till helt eller delvis fortsatt studiestöd.

Det är viktigt att MS-patienter som signalerar påverkad studieförmåga tidigt får träffa arbetsterapeut eller neuropsykolog samt övriga teamet för strategier kring att hantera kognition, fatigue liksom andra MS-symtom.

Vårdstödjande dokument/kartlägningsinstrument:

- Symbol Digit Modalities Test (SDMT)#
- Arbets- eller studieförmåga (WAQ-MS)*
- Aktivitetsförmåga under arbets- eller studiedagen (WAQ-MS)*

MS och arbetslivet

Läs gärna avsnittet ”Arbetsterapi” i mssallskapet.se/metodbok.

Läs gärna Socialstyrelsen- Försäkringsmedicinsk beslutstöd socialstyrelsen.se/fmb innehållande övergripande principer som gäller för sjukskrivning generellt liksom rekommendationer om bedömning av arbetsförmåga.

MS-sjukdomen kan påverka arbetsförmågan hos personer med MS^{25,26}. Kognition²⁷, fatigue liksom andra MS-symtom spelar roll för i vilken utsträckning personer med MS kan delta i arbetslivet²⁶.

Graden av sjukskrivning och sjukersättning är högre för personer med MS än för normalbefolkningen redan initialt under första diagnosåret. Dessutom ökar både sjukskrivning och sjukersättning signifikant hos MS-gruppen vilket visar på svårigheterna att bibehålla sin arbetsförmåga²⁵.

Det är viktigt att MS-patienter som signalerar påverkad arbetsförmåga tidigt får träffa arbetsterapeuten eller neuropsykolog samt övriga MS-teamet för strategier kring att hantera kognition, fatigue liksom andra MS-symtom.

Om det finns tillgång till rehabiliteringskoordinator ska denne kopplas in när patienten signalerar att sjukdomstillståndet påverkar arbetsförmågan och när läkare bedömer att det finns risk för långvarig sjukskrivning. Rehabiliteringskoordinator kan ge individuellt stöd till patient gällande sjukskrivnings- och arbetsrelaterade frågeställningar samt vid behov ha dialog med arbetsgivare och andra aktörer som till exempel Försäkringskassan.

Vårdstödjande dokument/kartlägningsinstrument:

- Symbol Digit Modalities Test (SDMT)#
- Arbets- eller studieförmåga (WAQ-MS)*
- Aktivitetsförmåga under arbets- eller studiedagen (WAQ-MS)*

MS, graviditet, spädbarnstiden

Läs avsnittet MS och graviditet på [Svenska MS-sällskapet: MS och graviditet- Behandlingsrekommendationer för kvinnor med MS i barnafödande ålder.](#)

(avsnittet är under revidering, uppdatering publiceras i MS-sällskapets metodbok)

MS-sjukdomen infaller ofta i fertil ålder, sjukdomen är vanligare hos kvinnor och patienten startar ofta sjukdomsmodifierande behandling snabbt efter diagnosen.

En graviditet påverkar MS-sjukdomen. Kvinnan har under graviditeten, främst i tredje trimestern, en reducerad skovrisk^{28,29}. Risken för skov ökar dock de första tre månaderna efter förlossning för att sedan sjunka tillbaka till den skovfrekvensnivån från innan graviditeten^{28,29}. Detta tros bero på den immunologiska omställningen under och efter graviditet³⁰. Risken för skov efter förlossning påverkas också av huruvida patienten behandlats med sjukdomsmodifierande läkemedel innan graviditet³¹.

Många graviditeter är oplanerade vilket måste beaktas vid sjukdomsmodifierande behandling av patienter i fertil ålder²⁹. I och med detta blir också graviditetsplanering ytterst relevant att diskutera med MS-patienten och eventuell partner tidigt i sjukdomsförloppet^{29,32}. Många patienter önskar redan i nydiagnosfas få information om familjeplanering.

Patient och eventuell partner behöver vara införstådda med behandlingsalternativ och vilka konsekvenser olika läkemedel har i förhållande till en graviditet. Det är därför viktigt att diskutera familjeplanering redan innan insättning av sjukdomsmodifierande behandling²⁹.

MS-sjuksköterskan har en central roll i att ge rådgivning, information och stöd till MS-patienten i livets olika faser vilket inkluderar familjeplanering och graviditet.

Planering för bromsbehandling då patient önskar bli gravid/göra partner gravid

Sjukdomsmodifierande läkemedel rekommenderas oftast inte när patienten försöker bli gravid eller under själva graviditeten och vissa läkemedel har teratogena effekter^{29,33}.

Patienten ska informeras om vilka åtgärder som behöver vidtas innan man försöker bli gravid. Dessa åtgärder varierar mellan olika läkemedel. De flesta läkemedelsbehandlingar avslutas helt om patienten är kvinna och hon ska efter utsättning av vissa läkemedel använda preventivmedel under en washout-period. Vissa läkemedel kräver även att män avslutar behandlingen innan han försöker göra sin partner gravid. Duration på washout-period för kvinnor och män varierar beroende på läkemedel, se FASS³³ och lokala riktlinjer.

Symtomatisk behandling med olika läkemedel bör också ses över avseende deras påverkan på fostret och vid behov sättas ut innan graviditet^{32,33}.

Risken med förnyad sjukdomsaktivitet vid utsättning av bromsbehandling inför graviditet bör emellertid inte negligeras²⁹. Ibland tar det lång tid innan kvinnan blir gravid och det finns då risk att få förnyade skov. Behandling med vissa läkemedel kan

pågå under tiden man försöker bli gravid för att sen avbrytas då graviditet är etablerad^{29,32}.

Vid högaktiv sjukdom innan graviditet kan läkaren ibland överväga att ge sjukdomsmodifierande behandling under graviditet och det finns då ett fåtal preparat godkända för behandling under graviditet^{29,32}. Kvinnan och eventuell partner måste naturligtvis vara delaktiga i beslut om vilka risker som finns med fortsatt behandling under en graviditet jämfört med risker med att avsluta sjukdomsmodifierande behandling innan graviditeten²⁹ med skovrisk som följd.

Patienten bör veta att den skyddande effekten av graviditeten försvinner vid ett eventuellt missfall/avbruten graviditet och att risken för skov då återkommer.

Patienter som ska genomgå in vitro-fertilisering (IVF) och assisterad befruktning (AF) kan behöva särskild information om vad som gäller vid hormonbehandling samt risk för sjukdomsaktivitet efter misslyckande försök och bör bokas för samtal med sin läkare innan IVF påbörjas. Det är dock viktigt att MS-sjukdomen är stabil innan IVF/AF påbörjas.

Se Appendix 2 för sammanfattande checklista för rådgivning innan, under och efter graviditet.

Innan graviditet, omvårdnadsaspekter och rådgivning

Då en person med MS ska bli förälder uppstår vanligtvis många frågor och stort informationsbehov.

Graviditet medför ingen ökad risk för att insjukna i multipel skleros (MS) eller för ökad progressionstakt vid redan förvärvad MS och utgör alltså inget hinder för att skaffa barn^{29,32}. MS-sjukdomen påverkar inte fertiliteten och ökar inte heller risken för missfall eller missbildningar hos barnet^{29,32}.

Många föräldrar oroar sig för att överföra sin MS-sjukdom till barnen. Barn till en förälder med MS har pga. sin hereditet en något högre risk att utveckla MS-sjukdomen senare i livet, risken ökar ytterligare om båda föräldrarna har MS-sjukdomen. Riskökningen är dock inte tillräcklig för att vården ska avråda en person med MS från att skaffa barn eller göra genetisk kartläggning av blivande förälder eller barn.

Preventivmedel under pågående sjukdomsmodifierande behandling

Kvinnliga patienter som inte önskar bli gravida rekommenderas att använda preventivmedel på alla sjukdomsmodifierande läkemedel^{29,32}. MS-sjuksköterskan bör inför behandlingsstart kartlägga att kvinnan tillämpar en tillförlitlig preventivmedelsmetod vilket innefattar p-piller, minipiller, spiral, p-stav etc. under pågående sjukdomsmodifierande behandling. Gynekolog eller barnmorska är behjälpliga i rådgivning och förskrivning av preventivmedel. Så kallade ”säkra perioder” är inte att betrakta som tillförlitligt preventivmedel i detta hänseende. Partner till den MS-sjuka kvinnan, kan använda kondom som preventivmedel om

kondomen används korrekt och används vid alla samlag. MS-sjuksköterskan bör regelbundet upprepa kartläggning och information kring preventivmedel.

Vid behandling med vissa läkemedel rekommenderas att manliga patienter använder kondom (på korrekt sätt och vid alla samlag) SAMT att deras partner också ska tillämpa säker preventivmedelsmetod, se behandlingsrekommendationer för respektive läkemedel.

Vid behandling med läkemedel som har lång halveringstid behöver ofta både män och kvinnor genomgå accelererad eliminering av läkemedlet innan de kan sluta med preventivmedel^{29,32,33} och försöka bli gravida.

Inget av de godkända läkemedel som används som sjukdomsmodifierande behandling vid MS påverkar hormonella preventivmedel²⁹. Däremot bör symtomatisk behandling med olika läkemedel ses över avseende deras påverkan på hormonella preventivmedel.

Under graviditet, omvårdnadsaspekter och rådgivning

Ofta ringer patienten till mottagningen och meddelar att hon är gravid.

MS-sjuksköterskan bör då:

- kontrollera sista mensens första dag och nuvarande graviditetsvecka
- kontrollera datum för beräknad förlossning
- kontrollera datum för senaste dos av sjukdomsmodifierande behandling i förhållande till sista mensens första dag
- meddela läkare om embryot kan ha exponerats för sjukdomsmodifierande läkemedel
- Registrera information om graviditeten i MS-registrets graviditetsmodul, beräknad förlossning räknas fram automatiskt då sista mensens första dag registreras
- Ge initial rådgivning kring graviditet och uppföljning (se appendix 2)

MS-sjuksköterskan bör under graviditeten:

- Beakta patientens symtom och funktionsnedsättning och konsekvenser dessa kan få under graviditeten, exempelvis UVI, förstoppning, fatigue, gångsvårigheter, nedsatt balans/fallrisk/fallprevention.
- Kartlägga familjesituation, eventuella syskon, stöd i det sociala nätverket
- Ge fortsatt rådgivning kring graviditet, förlossning och uppföljning (se appendix 2)

MS-sjukdomen i sig innebär inte att en graviditet är en högriskgraviditet²⁹, inga extra kontroller eller åtgärder är nödvändiga med hänsyn till MS och den gravida kvinnan med MS-diagnos behöver därför vanligtvis inte gå på specialistmödravården^{29,32}.

Många kvinnor beskriver att de mår bättre i sin MS-sjukdom under graviditeten²⁹. En del kvinnor är oroliga över att vara utan bromsmedicin under graviditeten, skovrisken är dock reducerad under graviditeten och främst under tredje trimestern^{28,29}.

Metylprednisolon kan användas som behandling under/efter graviditet om patienten får skov^{29,32,34}, men användningen bör begränsas under den första trimestern³².

Magnetkameraundersökning (MR) kan genomföras under graviditet, i de fall MR genomförs ska undersökningen göras utan kontrast^{29,32}.

MS medför ingen ökad risk för graviditetskomplikationer³² med undantag av graviditetsanemi som av okänd orsak förekommer oftare bland MS-sjuka.

Infektioner är vanligare bland gravida kvinnor med MS^{34,35-37}, detta tros bero på infektioner som är associerade med MS, exempelvis ökad risk för urinvägsinfektion^{35,38}. Risken för urinvägsinfektion ökar också i och med graviditet^{29,32}.

Vid neurogen blås- eller tarmtömning kan tryck från den växande livmodern medföra ökad risk för UVI och obstipation^{29,32}. Järnpreparat som profylax mot graviditetsanemi kan öka risken för eller förvärra redan förekommande förstoppning och patienten kan behöva inta bulkmedel.

MS-fatigue kan förvärras under graviditet^{29,32}, ofta till följd av påverkad nattsömn och ökad trötthet under graviditet.

Både MS och graviditet ökar risken för att utveckla restless legs syndrome (RLS)^{39,40}. Karpaltunnelsymtom, RLS, liksom andra parestesier och neuropatier som kan uppstå under graviditet bör uteslutas vid skovmisstanke²⁹.

Balansen kan förvärras under graviditet²⁹. Muskelsvaghet, koordinationsproblem i tillägg till balansproblem kan öka risken för fall. Eventuella gångsvårigheter kan förvärras för den gravida kvinnan då magen blir tung.

Personer med MS har högre risk för depression och ångest på grund av den psykologiska effekten av att hantera en kronisk sjukdom²⁹. Även patientens kognition bör beaktas.

Sammanfattningsvis bör MS-sjuksköterskan kartlägga kvinnans symtombild (inklusive fysiska symtom, psykiska mående, och kognition), familjesituation, stöd i eventuell partner och övrigt socialt nätverk samt bedöma hur symtom och helhetssituation kan påverka den kommande föräldrarollen. I de fall patienten redan har barn bör även syskons behov beaktas.

Inför förlossningen, omvårdnadsaspekter och rådgivning

Den blivande mamman har ofta en del frågor och funderingar och kan uttrycka oro inför förlossningen och MS-sjuksköterskan ger fortsatt rådgivning och stöd (se appendix 2).

Förlossningssätt (vaginalt eller kejsarsnitt) påverkas inte av MS utan bör avgöras utifrån obstetriska hänsyn^{29,32}.

I samband med förlossning kan smärtlindring/läkemedel ges efter indikation, inte heller här behöver man göra anpassningar utifrån patientens MS-diagnos. Alltså kan ryggbedövning (epiduralanestesi) och spinalanestesi ges enligt gängse rutin^{29,32}.

Det bör noteras att MS och måttlig/allvarlig funktionsnedsättning (EDSS 3 eller högre) hos den gravida kvinnan är associerad med högre risk för kejsarsnitt (både planerade och akuta) och förlossning med tång/sugklocka samtidigt som de nyfödda har en högre risk för spontan för tidig födsel^{31,35,41-43}.

Även primärprogressiv MS hos den gravida kvinnan har visat sig vara associerad med akuta kejsarsnitt, förlossning med tång/sugklocka och långsamt förlossningsarbete³¹. En bidragande faktor kan vara att svaghet, MS-fatigue och spasticitet negativt påverkar förlossningsarbetet och förmågan att krysta³¹.

Kvinnor med uttalad funktionsnedsättning, primärprogressiv MS, svår fatigue, miktionsproblem och spasticitet bör således särskilt beaktas under förlossning^{29,32}.

Brev till förlossningen

En del enheter skriver brev som den blivande mamman kan ta med till förlossningen. Brevet kan innehålla följande information:

- att det med hänsyn till manifesta skador i centrala nervsystemet pga MS kan det finnas en sårbarhet för utmattnings- och överansträngning, med risk för sjuklig trötthet och ökad uttrötthet. I händelse av segdraget förlossningsförlopp finns därför risk att patienten blir för medtagen och inte fullt ut orkar krysta och man bör vara beredd att snabba på förloppet eller konvertera till kejsarsnitt för att undvika komplikationer.
- att efter förlossning är risken för MS-skov något förhöjd. Eventuellt be förlossningsvården kontakta MS-läkare kort efter födsel för uppföljning och ställningstagande till MR-undersökning och återinsättande av behandling.
- patientens planering för behandlingsstart eller huruvida amning kan initieras

Graviditet där embryo/foster kan ha exponerats för bromsmedicin

Nyfödda barn, vars mammor exponerats för sjukdomsmodifierande läkemedel har visat sig ha viss ökad frekvens av andningsbesvär inom 28 dagar från födseln, men man fann dock inga andra risker³¹.

Det finns en särskild mottagning på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm som tar emot barn till mammor som har utsatts för viss sjukdomsmodifierande behandling under eller i nära anslutning till graviditet eller under amning. Dessa barn ska följas upp på ett strukturerat sätt för att kunna avgöra om vaccin kan ges till barnet enligt ordinarie vaccinationsprogram.

Planering för amning vs start av bromsbehandling postpartum

Förutsatt att patienten inte ska påbörja sjukdomsmodifierande behandling efter förlossningen så finns det inga hinder för att kvinnan med MS-diagnos ammar sitt barn^{29,32}. På grund av ökad risk för skov efter förlossningen behöver dock läkare och patienten diskutera huruvida patienten bör återstarta sjukdomsmodifierande behandling postpartum för att undvika sjukdomsprogress alternativt att avstå behandling och påbörja amning.

MS-sjuksköterskan bör ombesörja läkarkontakt under andra till tredje trimestern så att patienten har en plan för detta redan innan förlossningen.

Läkaren brukar uppskatta patientens risk för sjukdomsaktivitet och skov postpartum. Detta brukar baseras på patientens sjukdomsaktivitet innan och under graviditet samt patientens behandlings-historik och hur länge patienten haft sjukdomsmodifierande behandling. Läkaren brukar ge rekommendation om huruvida kvinnan kan amma eller bör prioritera att återuppta sjukdomsmodifierande behandling snart efter förlossningen.

Kvinnan kan känna skuld kring att avstå från amning och det som generellt anses bäst för barnet för att istället återuppta bromsbehandling för sin egen sjukdom och beslutet kan var emotionellt svårt både för patient och eventuell partner. Det är viktigt att belysa olika aspekter av amning i förhållande till att prioritera sjukdomsmodifierande behandling. MS-sjuksköterskan kan genom stödjande samtal lätta på skuld känslor hos den blivande mamman i detta svåra beslut. För en kvinna med hög sjukdomsaktivitet kan det bästa för patient, eventuell partner och barn på lång sikt vara att minimera risken för sjukdomsprogression och funktionsnedsättning genom att prioritera sjukdomsmodifierande behandling.

MS-sjuksköterskan och läkaren bör beakta patientens kognition och förutsättningar att ta informerade beslut då man diskuterar amning vs. behandling.

Skov under postpartum perioden kan uppstå och kvinnan kan behöva avbryta amning och påbörja behandling. Situationen kan upplevas som stressande, varför det är viktigt med tillgång till stöd i det sociala nätverket och från vården, exempelvis från MS-sjuksköterska och kurator.

Nyare riktlinjer kan framöver komma att i vissa fall tillåta amning under pågående sjukdomsmodifierande behandling med vissa läkemedel.

Efter förlossning, omvårdnadsaspekter och rådgivning

Kvinna som ammar

Kvinnor som ska amma bör kontakta mottagningen efter förlossningen för avstämning kring fortsatt planering. Kvinnan bör instrueras att vara uppmärksamma på nya neurologiska symtom och om symtom uppstår genast kontakta mottagningen.

Läkaren kan också remittera för en ny MR efter förlossningen. Amning behöver inte pausas i de fall MR-undersökningar genomförs med Gadolinium postpartum⁴⁴, inte heller Metylprednisolon är kontraindicerad vid amning^{29,32,34,45} utifall patienten skulle få ett skov.

Kvinna som ska starta bromsbehandling postpartum

Patienter som snabbt ska återuppta behandling postpartum behöver snarast efter förlossning kontakta mottagningen för fortsatt planering kring eventuell remiss för MR och behandlingsstart.

Uppgifter om förlossningsdatum och eventuell amning registreras i MS-registret.

Spädbarnstiden:

Att få barn är en stor omställning i livet och den nyblivna föräldern behöver ofta stöd av familjen och ibland av MS-teamet^{29,32}.

Nyblivna föräldrar kan uttrycka känslor och funderingar kring att vara förälder med en kronisk sjukdom och att de, pga. sin MS-sjukdom/eventuella funktionsnedsättningar, inte är "lika bra" föräldrar som föräldrar utan diagnos.

I de fall den nyblivna mamman med MS avstår från amning för att starta bromsbehandling kan det uppstå tankar och känslor, både hos mamman och eventuell partner, kring att barnet inte kan ammas.

De nyblivna föräldrarna bör få information om att rökning och passiv rökning ökar risken för MS. Föräldrar med MS bör avstå från att röka både för sin egen och barnets skull. Barnet, som pga. hereditet och redan har en ökad risk för att utveckla MS, bör också i tonåren informeras om att rökning ytterligare ökar risken för att utveckla MS.

Omvårdnadsaspekter att beakta i samtal med den nyblivna föräldern (både mammor och pappor):

- Nuvarande funktion och symtom (handfunktion, gångförmåga, balansproblem, fallrisk etc.)
- Kognition, nedstämdhet, ångest, depression och anknytning till barnet. Extra observans på den nyblivna mamman och postpartum-depression
- Nattsömn, fatigue och trötthet
- Tankar och känslor kring kronisk sjukdom och att eventuellt avstå från amning
- Kartlägga familjesituation och socialt nätverk, tillgång till stöd i föräldrarnas sociala kontaktnät?
- Finns det fler barn i familjen, hur påverkas syskon?

MS sjuksköterskan bör göra en samlad bedömning av den nyblivna föräldern avseende konsekvenser/symtom av MS och spädbarnstiden och dess påverkan på föräldrarollen och relationen föräldrarna emellan.

I de fall den nyblivna föräldern med MS (både män och kvinnor) påverkas av sin MS i så stor utsträckning att hen inte kan ta hand om sitt barn kan hen sjukskrivas och eventuell partnern ta över föräldraledighet och omsorg kring spädbarnet. MS-teamet bör då beakta att sätta in åtgärder och rehabilitering kan vara aktuell²⁹. Det kan då också finnas behov av stödinsatser från en samtalskontakt, kommun och/eller socialtjänst.

Om det finns oro för att barn (både spädbarn och eventuella syskon) far illa så är hälso- och sjukvårdspersonal enligt 14 kap. 1 § första stycket i Socialtjänstlagen skyldiga att orosanmäla detta till socialtjänsten i den kommun där barnen är folkbokförda. Se detaljerad information om orosanmälan nedan under rubrik "Orosanmälan till socialnämnden" under avsnittet "MS och föräldrarollen, barns rätt till information och stöd då en förälder är sjuk". Efter att Socialtjänsten tagit emot anmälan görs bedömning av barnets behov och huruvida insatser behövs för att stötta barn och förälder.

Sammanfattningsvis har MS-sjuksköterskan en central roll i att före, under och efter graviditet kartlägga, informera, stödja och följa upp patienter som blir föräldrar.

Avsnittet om MS och graviditet har juni 2023 faktagranskat av Katharina Fink, överläkare i neurologi

MS och föräldrarollen, barns rätt till information och stöd då en förälder är sjuk

När patienter inom hälso- och sjukvården med allvarliga eller långvariga fysiska tillstånd och vårdbehov är föräldrar till minderåriga, är barnen ”barn som anhöriga”, vilkas behov ska uppmärksammas⁴⁶.

Barn som anhöriga är särskilt sårbara, dels är de beroende av såväl den som drabbas som andra vuxna i familjen, dels kan de ha svårare att förstå det som händer. Barn och unga kan i dessa situation riskera att påverkas negativt av de vuxnas och sin egen oro och förändringar i vardagen m.m. Familjesituationen kan dessutom påverka föräldrarnas möjligheter att ge barnet stöd. Situationen försvåras ytterligare om man inte kan prata öppet om svårigheterna. För föräldrar kan det vara svårt att tala om problemen och barn kan ibland ha svårt att ta emot information⁴⁷.

Situationerna kan vara vitt skiftande mellan olika familjer där en förälder har en sjukdom, såväl i svårighetsgrad som hur de hanteras i varje enskild familj och av varje enskilt barn. Därmed varierar också behoven och de eventuella konsekvenserna⁴⁷.

Forskning: Neurologisk sjukdom/MS och barn som anhöriga Neurologisk sjukdom:

Att växa upp i en familj där en förälder har en allvarlig neurologisk sjukdom påverkar hela familjen, inte minst barnen. Det kan skapa oro hos barn och unga för föräldern, familjen – och den egna framtiden, om det handlar om ärftliga sjukdomar⁴⁸.

I en intervjustudie bland barn till föräldrar med neurologiska sjukdomar vid Karolinska sjukhuset förekom symtom hos barnen som huvudvärk, ätstörningar, oro, att man struntar i sig själv och bryr sig om ”alla andra” samt ensamhet⁴⁷.

Multipel skleros:

Forskning tyder på att sjukdomar med ett oförutsägbart förlopp kan innebära en större påfrestning för barn än sådana där prognosen är säkrare. När det gäller multipel skleros (MS) skapas återkommande kriser vid nya sjukdomsperioder, vilket i sin tur kan innebära slitningar i familjen⁴⁷. Å andra sidan tycks en god relation mellan föräldrarna minska risken för problem hos barnen⁴⁷.

I familjer där en förälder har MS har man sett att en bra föräldrarelation, föräldrar som klarar att anpassa sig till sjukdomen samt god ekonomi skyddar barn från att utveckla psykosociala problem⁴⁸.

Att växa upp med en förälder med allvarlig neurologisk sjukdom, som t.ex. MS, ökar risken för psykisk ohälsa hos barn och unga⁴⁸. De psykiska besvär som beskrivs i några studier är beteendeproblem, ångest, depressivitet och sociala problem. Barn till föräldrar med MS är ofta bekymrade både för föräldrarnas hälsa och för sin egen framtid⁴⁷. De funderar på om de själva ska insjukna och uttrycker oro inför framtida beslut att flytta hemifrån och välja utbildning⁴⁷.

Unga med föräldrar med MS upplevde att sjukdomen var en stor del av deras liv och att de missat möjligheten att få vara barn⁴⁷. Särskilt för ungdomar var större familjeansvar kopplat till sämre sociala relationer⁴⁹. Andra lyfte fram det positiva som uppväxten med en sjuk förälder medfört, som att bli mer oberoende, mer omhändertagande och mer empatisk^{48,49}.

Information om sjukdomen minskar risken för psykisk ohälsa hos barnen, då en förälder har MS⁵⁰. Forskning om MS pekar på att tidig och utförlig information generellt sett tycks vara det bästa för barnen i det långa loppet, även om en del föräldrar vill skona barnen från informationen så länge symtomen är lindriga⁴⁷.

Risk- och skyddande faktorer

Såväl allvarlighetsgrad som förlopp varierar naturligtvis högst avsevärt mellan olika sjukdomar samt även för personer med samma sjukdom och för samma person över tid. Konsekvenserna beror inte bara på sjukdomen i sig, utan på om den i sin tur leder till t.ex. depression hos föräldrar eller förändrat familjeklimat, om det finns brist på kunskap om sjukdomen samt brist på socialt stöd. Det som enligt forskningen tycks vara gemensamt är att det inte är sjukdomen eller skadan i sig som avgör hur det blir för barnen, utan hur föräldrarna och familjen klarar att hantera situationen⁴⁷. Ett fungerande stödjande nätverk fungerar också som skyddsfaktor⁴⁷.

Fysiska sjukdomar som kan betraktas som ofarliga eller mindre svåra av personalen, men som ändå påverkar barnet om symtomen förändrar förälderns sätt att vara eller påverkar föräldraförmågan. Förändringar som kan uppstå hos den vuxne behöver barnet få hjälp att förstå och hantera⁵¹.

Forsknings kring barn som lever med förälder med psykisk störning, missbruk och/eller allvarlig fysisk sjukdom anger en rad risk- såväl som skyddande faktorer^{46,47,52,53}.

Risikfaktorer:	Skyddande faktorer:
<ul style="list-style-type: none"> • Oro • Familjehemligheter • Tystnad och obesvarade frågor • Ökat ansvarstagande • Skuld och skamkänslor • Otillgängliga föräldrar • Familjeklimat, slitningar i vuxnas relationer • När vardagen och rutiner rubbas • Oförutsägbarhet • Bristfällig anknytning och bristfällig omvårdnad, våld • Frånvaro skyddande nätverk 	<ul style="list-style-type: none"> • Välfungerande vuxen, stödjande relation till minst 1 person • Att kunna prata om sin oro och sina upplevelser • Kamratskap och egna fritidsintressen • Att föräldrar får den hjälp och stöd som de behöver • Trygga relationer • Trygghet, begriplighet och sammanhang • Barn behandlas med förståelse och respekt • En fungerande vardag i förskola/skola, stöd i skolarbetet, t ex läxläsning • Inte känna skuld för förälder sjukdom/ohälsa • Kunskap om egna och familjens situation

46,47,52,53

Forskning visar att flera faktorer samspelar och har betydelse för hur barnet påverkas av svårigheter under sin uppväxt, även barnets individuella egenskaper och övriga livsvillkor samt eventuellt stöd i omgivningen har också betydelse⁵⁴.

Flera riskfaktorer samtidigt innebär en större risk för negativ påverkan på hälsa och utveckling både i barndomen och senare i livet. På samma sätt kan flera skyddsfaktorer utgöra starkare skydd än enstaka skyddsfaktorer. Skyddsfaktorer fungerar dämpande så att de påfrestningar som kan uppstå i anhörigsituationen inte skadar barnet⁵⁴.

Lagstiftning och FN:s Barnkonvention

Enligt 5 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, ska hälso- och sjukvården särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd när förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med:

- har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
- allvarlig fysisk sjukdom eller skada,
- missbrukar alkohol eller annat beroendeframkallande medel eller
- oväntat avlider⁴⁷.

Detta gäller inte enbart föräldrar som får en sjukdom utan även andra vuxna som är viktiga i ett barns liv, såsom bonusföräldrar, mor- och farföräldrar, eller annan person som barnet har en nära relation med⁴⁷.

Barnkonventionen⁵⁵ är sedan den 1 januari 2020 svensk lag genom lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. Barnkonventionen tar upp flera av de rättigheter som är relevanta för barn som är anhöriga, exempelvis barnets rätt till delaktighet (artikel 12), barnets rätt till hälsa och utveckling (artikel 24), barnets rätt till skydd (artikel 19) och social trygghet (artikel 26). Barnkonventionen är en viktig utgångspunkt även för information, råd och stöd till barn och unga som anhöriga. En av barnkonventionens grundprinciper är artikel 3 som handlar om att barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barn.

Stöd och information till barn

Forskningen inom hela fältet visar samstämmigt att eventuella kort- och långsiktiga negativa konsekvenser i dessa situationer beror på hur riskfaktorerna kan hanteras och på kompenserande skyddsfaktorer. Mycket av negativa konsekvenser för barn och unga av allvarliga svårigheter hos föräldrar går att förebygga. Det stöd som behövs för barn som anhöriga och deras föräldrar handlar om att både minska risk- och stärka skyddsfaktorer.

Det senare kan ofta ske genom enkla åtgärder – adekvat information och svar på frågor, hjälp till familjen att kunna tala om problemen, att barn får ge uttryck för sin oro och sina upplevelser, har möjlighet till kamratrelationer och fritidsintressen och får stöd i skolarbetet. Trygga relationer i familjen och någon stödjande vuxen utöver föräldrarna är grundläggande, samt att föräldrarna får den hjälp och det stöd de behöver, både för egen del och i sitt föräldraskap⁵³.

En genomgående slutsats i forskningen är att konsekvenserna för barn och unga av föräldrars allvarliga svårigheter har samband med hur svårigheterna påverkar föräldraförmågan, familjeklimatet och föräldrarnas psykiska hälsa⁴⁷.

Föräldrarnas och andra viktiga vuxnas möjligheter att hantera situationen på ett bra sätt och att ge barn och unga stöd är naturligtvis av grundläggande betydelse. Det betyder att ändamålsenligt stöd för barn i denna situation också kan ges genom stöd till föräldrar⁴⁷.

Från resiliensforskningen är det känt att det finns en rad skyddsfaktorer som kan minska risken för negativa konsekvenser på sikt, både sådana som har att göra med barnets personliga förutsättningar och sådana som kan stärkas, t.ex. känsla av sammanhang (KASAM)⁴⁷.

Det är dock viktigt att komma ihåg att det inte bara handlar om att förebygga eventuella negativa konsekvenser på sikt, utan ge förutsättningar för en så bra situation som möjligt i barnets vardag här och nu⁴⁷.

Trygghet, begriplighet och sammanhang är nyckelord i situationer som väcker oro, osäkerhet och kan vara svåra att förstå. Trygghet handlar om sådant som trygg anknytning, gott föräldraskap, fungerande struktur i vardagen, fungerande förskola/skola, kamrater samt stöd i övrigt nätverk. Förutsättningar för begriplighet och sammanhang kan öka t.ex. genom adekvat information och svar på frågor, öppen kommunikation i familjen samt även möjligheten att dela erfarenheter med andra i liknande situationer. Behovet av att uppmärksamma barn som anhöriga och ge dem ändamålsenligt stöd kan förutom ur barnens perspektiv även motiveras utifrån föräldrars behov. Forskning visar att föräldrarna många gånger oroas av vilka konsekvenser deras svårigheter får för barnen och kan känna en lättnad när någon uppmärksammar barnens situation och ger barnen stöd. Det kan minska föräldrarnas oro och ångest och därmed påverka föräldrarnas situation positivt⁴⁷.

En generell iakttagelse är att barn i regel har många frågor, men ofta inte vågar ställa dem. Om ingen ger saklig information om sjukdomen eller skadan och prognosen, finns det risk för att barn skapar sin egen bild av hur det är. De lämnas ensamma med svåra tankar och oro. Otillräcklig eller felaktig information kan skapa osäkerhet och fantasier och föreställningar som är värre än verkligheten. Det finns också skrämmande information på nätet som barn kanske tar del av. Det händer att de får höra felaktiga rykten om förälders tillstånd eller om prognosen. Det är ofta svårt för föräldrar att veta när och hur de ska informera sina barn. Om det handlar om en sjukdom eller skada som har ett osäkert förlopp är många föräldrar rådvilla om hur mycket information de ska ge barnen och när⁴⁷.

Det är således avgörande med ett öppet kommunikationsklimat i familjen. I de allra flesta fall är det bra om föräldern själv kan prata med sitt barn. Det är viktigt att föräldern pratar med sitt barn så tidigt som möjligt efter insjuknandet. Om föräldern blivit sjuk innan barnet fötts eller då barnet är väldigt litet så bör föräldern prata om MS som en naturlig del i vardagen i under barnets uppväxt, på så sätt blir det inte en stor sak för barnet att informeras om diagnosen utan barnet har "alltid vetat" att föräldern har MS.

Att träffa andra i liknande situation, få avlastning av skuld och skam och stärka skyddsfaktorer som bemästringsstrategier kan vara viktiga stödinsatser. För en del behövs ytterligare stöd i olika former, till exempel bearbetning av sådant som varit känslomässigt påfrestande. För barn som har utvecklat egna symtom behövs behandlande insatser av olika slag⁵³.

Sammanfattningsvis, barn behöver få information om svårigheterna och det som sker i familjen. Föräldrar behöver information om barns behov i dessa situationer och i vissa fall stöd i föräldraskapet⁵³.

Ett stort ansvar vilar på den som ger vård till den vuxne patienten som är den som har störst möjlighet att uppmärksamma att det finns anhöriga barn kring patienten genom att rutinemässigt fråga. Ett sätt för personalen att beakta barnets behov av information är att föra barnen på tal i samtal med patienten. Många gånger gagnas barnet av att den vuxne patienten får insikt i och förståelse för hur barn kan påverkas av situationen. Därefter kan patienten tillsammans med personalen fundera över vilken information barnet kan ges för att barnet ska känna sig delaktigt och att det som sker ska kännas begripligt och hanterbart. Att tillsammans med professionella reflektera över barnets behov av information ökar sannolikheten för att patienten och andra vuxna i familjen själva pratar med och informerar barnet, svarar på barnets frågor och lyssnar på barnets upplevelser. Om patienten och barnet även vill ha samtal med personalen, eller i de fall det inte är möjligt att patienten själv informerar barnet, ska professionell information från personalen alltid erbjudas⁵¹.

För att få en bild av hur skydds- och riskfaktorer ser ut för ett enskilt barn som är anhörigt behöver dessa kartläggas. Detta görs oftast först i samtal med den vuxne patienten om det är möjligt, annars med annan vuxen person som står barnet nära, till exempel den andre vårdnadshavaren. Kartläggningen kan även innefatta samtal med barnet om det finns en överenskommelse med vårdnadshavare om detta⁵¹.

Uppgifter om patienten omgärdas av sekretess och utan samtycke får inte information ges till anhöriga. I samråd med patienten bestäms hur barnets behov av information bäst kan beaktas, vem som ska ge information och när. Om patienten önskar hjälp med att informera barnet är det lämpligt att informationen ges av den personal som har bäst kännedom om patientens tillstånd⁵¹.

MS-sjuksköterskan bör således fråga om patienten har barn. Samtalet kan inledas med en enkel fråga såsom ”Har du barn?” eller ”Bor du med barn?”. Om svaret är ja, ställ följdfrågor såsom barn/ens ålder och huruvida barnen vet om att patienten har MS. I samtal med patienten/barnets vårdnadshavare innebär det att:

- få en beskrivning av hur patienten upplever att barnet har reagerat på situationen och verkar må
- kartlägga eventuella tidigare råd och vilket stöd som redan finns för barnet och familjen, samt hur detta fungerar
- rådgöra kring behov av stöd (ytterligare stöd eller annat stöd) som barnet och familjen behöver

Exempel på kartläggande frågor till föräldern:

- Vad känner barnet till om din situation?

- Hur upplever du att barnet påverkas utifrån reaktioner barnet visat?
- Hur upplever du att barnet mår?
- Har du fått några råd utifrån barnets behov?
- Finns det stöd runt barnet? Har du tankar om vilket stöd barnet behöver i den här situationen? Nu och framöver?
- Hur fungerar det att vara förälder just nu?
- Har du tankar om vad du eller ni som föräldrar behöver för stöd i den här situationen?

Mot bakgrund av ovanstående kunskap bör MS-sjuksköterskan informera föräldrar med MS om vikten att prata med barn/en om sin MS-diagnos. Om svaret är nej bör MS-sjuksköterskan förklara att barn ofta uppfattar att saker inte är som vanligt. De kan höra en konversation mellan vuxna, se kallelser till läkarbesök, att föräldern lämnat blodprover eller tar mediciner. Patienten bör informeras om att otillräcklig eller felaktig information kan skapa osäkerhet, fantasier och föreställningar hos barnet som är värre än verkligheten. Barn som är gamla nog att hantera sökmotorer på internet söker ofta information där, och kan hitta information som är både felaktig och/eller skrämmande. Föräldern känner barnet bäst och samtalet bör utgå från barnets individuella förutsättningar, ålder och mognad.

MS-sjuksköterskan kan ge information och vägledning till föräldern om hur samtalet med barnet kan gå till. Föräldern bör ge viss information om MS-sjukdomen, vilka symtom som föräldern har och hur detta påverkar patienten, barnet och familjelivet. Förälder och barn kan diskutera konsekvenser av sjukdom, dvs konsekvenser för barnet: föräldern kan inte springa, svårt att handla, är väldigt trött, har ont, irriterat/kort stubin osv. Barn kan oroa sig för att en förälder kommer att dö eller tänka att det är barnets fel att föräldern är sjuk och det är viktigt att lyfta skuld och skamkänslor från barnet.

Varje barn har behov av att, utifrån ålder och mognad, få information om:

- sjukdomen eller tillståndet
- förklaringar till kroppsliga förändringar eller symtom
- vad som kommer att hända närmast
- vanliga medicinbiverkningar

Ovanstående kan förändras över tid och informationen behöver upprepas. Barn har ofta många frågor, men vill eller vågar inte alltid ställa dem, om de inte direkt tillfrågas eller uppmanas att ställa frågor.

Tips till förälder då man pratar om MS med sitt barn:

- Berätta för barnet: Vad har hänt (att föräldern fått en sjukdom, hur föräldern märker av sjukdomen, att man eventuellt fått behandling)? Vad kommer att hända?
- Gör barnet delaktig
- Vara tydlig
- Var tydlig med att MS inte är en dödlig sjukdom

- Ställa öppna frågor, använd bekanta ord ”Vad tänker du om att mamma/pappa inte kan.... ?” ”Hur känns det för dig?”
- Undvik långa abstrakta meningar
- Lyft upp och diskutera tankar kring barnets rädsla att föräldern kan dö av MS
- Var tydlig med att det inte är barnets fel att föräldern är sjuk
- Svara på det barnet vill veta/undrar, barnet behöver inte veta allt
- Bekräfta att föräldern tar hand om barnet.
- Be barnet fortsätta fråga, ta upp diskussionen igen och igen

Föräldern behöver inte vara rädd för att bli ledsen under samtalet, det kan vara viktigt att visa känslor och att man faktiskt är ledsen över diagnosen men att man förklarar varför. Föräldern kan exempelvis säga ”Oj, nu blev jag lite ledsen när jag pratar om detta, jag är lite ledsen att jag har fått den här sjukdomen.”

Föräldern bör prata om MS-sjukdomen vid flera tillfällen och fånga upp fortsatta funderingar och tankar hos barnet kring MS-sjukdomen och konsekvenser i familjens liv.

Barns reaktioner på samtal kan variera. De kan vara oberörda, vägra prata, vill inte visa känslor osv. Det är bra att ge barnet lite tid, vara lyhörd, lyssna och svara på frågor. Ibland kan det vara bra att barnet får följa med till ett besök på sjukhuset, exempelvis hos läkaren eller då patienten ska få behandling. Barnet bör då förberedas i förväg på vad som kommer hända under besöket.

Ibland oroar sig barn för sina föräldrar och kan må dåligt. Föräldrar bör vara uppmärksam på följande varningstecken:

- Magont, huvudvärk, muskelvärk
- Koncentrationssvårigheter
- Sömnsvårigheter
- Problem på förskolan/skola
- Förändrat beteende, barnet är inte som vanligt
- Inbunden, passiv, utåtagerande, aggressiv

Det kan vara bra att berätta om MS och familjens situation för den personal på förskola, skola eller fritids som barnet har en nära relation till och känner förtroende för. Välj gärna den person som är viktig för barnet och som barnet kan prata med. Personal kan då vara uppmärksamma på hur barnet verkar må. Det kan också vara skönt för barnet att någon annan vet och att man kan ställa frågor till någon utanför familjen. Föräldern bör prata ihop sig med barnet och komma överens om vem som ska få information.

Viktigt att tänka på:

- Hur påverkas relationen mellan föräldrarna? - Konflikter är negativt för barnet
- Barnet behöver ha en fungerande skolgång och fortsätta med fritidsaktiviteter
- Barnet behöver träffa vänner och göra kul saker utanför hemmet

- Hushållsarbete - se till att barnet inte tar för stort ansvar i hushållsarbete. Barnets insats hemma får inte gå ut över skola och fritid, ska kunna ta hem kompisar

MS-sjuksköterskan bör beakta olika konsekvenser av MS som kan påverka och förändra livssituationen för den MS-sjuka och barnet:

- Fatigue
- Påverkad kognition
- Påverkad motorik i armar, finmotorik
- Påverkad motorik i benen
- Depression, ångest
- Irritabilitet/aggressivitet
- Förändrad hemsituation
- Försämrade ekonomi
- Mediciner som påverkar uppmärksamhet

I vissa fall kan MS-sjuksköterskan genomföra kartläggande och informerade samtal med barnet. MS-sjuksköterskan kan utgå från samma principer för information som är beskrivna ovan.

I samtal med barnet innebär det att:

- ta reda på vad barnet känner till
- utforska hur barnet upplever situationen
- få en uppfattning om hur barnet mår
- kartlägga vilket stöd som redan finns för barnet och få en bild av barnets upplevelse av hur stödet fungerar
- diskutera eventuella behov av stöd (ytterligare eller annat stöd) som barnet behöver

Exempel på frågor:

- Vad känner du till om din förälders sjukdom/det som hänt?
- Kan du beskriva hur du känner inför det?
- Hur mår du just nu?
- Vilket stöd har du fått, och vad behöver du för hjälp i den här situationen?
- Vilka frågor har du?

Kunskapsunderlag för att samtala med barn:

Socialstyrelsen har tagit fram ett kunskapsunderlag att ta hjälp av; ”Att samtala med barn. Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården”. Detta innehåller fler förslag på frågor och handfasta råd utifrån olika syften med samtalet; informerande samtal, stödjande samtal etcetera. Kunskapsunderlaget finns tillgängligt på Socialstyrelsens webbsida, se länk nedan. I kunskapsunderlaget tas flera olika aspekter av att samtala med barn upp, såsom barnets ålder, mognad, erfarenheter, eventuella funktionsnedsättningar, kulturell bakgrund och tolkbehov.

Förälder med mer uttalade MS-symtom

Uttalade funktionsnedsättningar hos en förälder med MS kan leda till stora förändringar i vardagen och familjen vilket kan innebära ett ökat ansvar för barn och unga, som tidigt får ta på sig en vuxenroll⁴⁷.

Det ökade ansvaret handlar bl.a. om direkt omvårdnad av den sjuka föräldern, t.ex. se till att föräldern vilar tillräckligt, och om att ta ansvar för hushållssysslor och yngre syskon. Forskning visar också att barn tar ansvar för att skapa en stödjande miljö för föräldern och ge känslomässigt stöd till sina föräldrar^{47,48}.

Om föräldern vårdas hemma eller behöver personlig assistans blir det en mycket påtaglig förändring av familjelivet, vardagen och relationerna. Barn som intervjuats har uttryckt att det är jobbigt att ha personal och personliga assistenter hemma. Det blir ett hinder i en naturlig kontakt med föräldern. Risken för depression ökar hos partnern till en person med MS. Det innebär att barn i familjer med MS kan uppleva att båda föräldrarna periodvis är mindre känslomässigt tillgängliga. Depression hos båda föräldrarna ökar risken för psykiska problem hos barnen⁴⁷.

MS kan ge kognitiv påverkan. Gradvis personlighetsförändringar kan göra att föräldern kanske blir aggressiv och otålig, mer krävande eller glömsk. Sjukdomen kan t.ex. ge ökad stresskänslighet, svårigheter att planera och ta initiativ. Vetskapen om att det beror på sjukdomen gör det inte nödvändigtvis lättare att hantera. Sådana förändringar är påfrestande i sig, men kan också leda till en ökad konfliktnivå i familjen⁴⁷.

Enligt flera kartläggningar är det många minderåriga som ”vårdar en närstående”, så kallade unga omsorgsgivare och de anses vara särskilt utsatta för negativ påverkan på utveckling och hälsa⁴⁶. Unga omsorgsgivare riskerar att fara illa på olika sätt, när ett tungt ansvar vilar på deras axlar och risken för ohälsa är ökad både under uppväxten och längre fram i livet⁵¹. Barnen behöver vuxnas stöd i att lämna över ansvaret till andra personer⁵¹.

Övriga instanser som kan stötta och hjälpa barn och familjen

- Skolkurator/-psykolog/Elevhälsan
- Barns Rätt I Samhället (BRIS)
- Vårdcentralen
- Psykologmottagning
- Ungdomsmottagning
- BUP
- Kommunens Råd och Stödenhet inom Socialtjänsten
- Kommunens Familjebehandling och föräldrastöd
- Patientföreningen NEURO
- Ung med MS

Socialstyrelsen skriver i sin senaste rapport att målet är att alla barn med risk för att få negativa konsekvenser av problem hos en anhörig ska få adekvat stöd och hjälp. En miniminivå är att åtminstone alla barn som anhöriga, vilkas föräldrar är kända i hälso- och sjukvården och socialtjänsten, uppmärksammas. Kunskapen om omfattningen, konsekvenser, riskfaktorer, men inte minst även behoven och

skyddsfaktorer, har ökat. Det innebär att det finns en större insikt och tydligare incitament att uppmärksamma och stödja dessa barn⁴⁶.

Orosanmälan till socialtjänsten

Anställda på vissa myndigheter och i vissa verksamheter som berör barn och unga (skola, hälso- och sjukvård och tandvård till exempel) är enligt 14 kap. 1 § första stycket i Socialtjänstlagen skyldiga att genast anmäla om de i sitt arbete misstänker att ett barn far illa⁵⁶. MS-sjuksköterskan är således skyldig enligt lag skyldig att göra orosanmälan i de fall man misstänker att ett barn far illa⁴⁷. Som anmälare behöver man inte vara säker på att barnet far illa, det räcker att man misstänker det⁵⁶. Inför en anmälan är det lätt att bli osäker på om det är rätt sak att göra, anmälan görs dock för barnets skull⁵⁶. Är man osäker kan man kontakta Socialtjänsten för rådgivning och beskriva situationen men utan att ange vilket barn det gäller⁵⁶. De kan också ge dig råd om vad man bör och inte bör säga till barnet och familjen⁵⁶. En anmälan är dock ofta en förutsättning för att socialtjänsten ska kunna agera⁵⁶.

Efter att Socialtjänsten tagit emot anmälan görs bedömning av barnets behov och huruvida insatser behövs för att stötta barn och förälder⁴⁷.

Det finns inga formella krav på anmälan, men som vårdpersonal är man anmälningsskyldig och bör då göra anmälan skriftligt. I anmälan beskriver du vilket barn det handlar om, dina iakttagelser och din oro för barnet. Konkret och detaljerat information som beskriver orsaken till oron underlättar för socialtjänsten⁵⁶.

Anmälan görs till socialtjänsten i den kommun där barnet bor: [Länkar till alla kommuner hittar du hos Sveriges Kommuner och Regioner](#). Mer information om orosanmälan finns på Socialstyrelsens hemsida, se länk nedan.

Kompetenshöjning för MS-sjuksköterskan inom området "Barn som anhörig"

Nationellt kompetenscentrum, Nka

Nka är en samarbetsresurs som på uppdrag av regeringen driver ett långsiktigt nationellt kompetenscentrum för anhörigstöd. Nka har byggt upp en webbplats med rapportserien om barn som anhöriga samt andra relevanta publikationer. Utbildningen har en individuell del och en som är avsedd för ett teammöte, APT eller liknande. Syftet är att ge ökad kunskap och insikt samt att lokala handlingsplaner och rutiner arbetas fram.

Kunskapsguiden.se

En webbutbildning om 2 g § HSL som tagits fram på uppdrag av Socialstyrelsen lanserades i slutet av 2014 och finns på Kunskapsguiden (www.kunskapsguiden.se). Utbildningen heter "Barn som anhöriga – Våga fråga!" och vänder sig till dig som arbetar inom hälso- och sjukvården. Syftet är bland annat att ge dig mer kunskap om hur barn som anhöriga kan uppmärksammas enligt 5 kap 7 § i hälso- och sjukvårdslagen (HSL).

Rapporter:

”Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom”, se länk nedan.

”Att samtala med barn- Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården.” Socialstyrelsen Artikelnummer 2018-11-14, se länk nedan.

BRA-samtal:

Stiftelsen Allmänna Barnhuset har utvecklat och utbildar i en modell för samtal inom hälso- och sjukvården, så kallade BRA-samtal. Syftet är att i samtal med barn och förälder såväl informera och göra barnet delaktigt som kartlägga behov av stöd inom olika livsområden tillsammans med barnet, se länk nedan.

Information till barn som anhöriga och deras förälder

Till barnet:

Barnbok om MS finns i olika tryckta versioner och kan ges till förälder. Finns också kort informationsvideo riktad till barn som förklarar MS.

Till äldre barn och ungdomar:

1177: [När en vuxen i din familj inte mår bra - 1177](#)

Till föräldrar:

Barnen och sjukdomen, hittas online på: [broschyr-barnen-och-sjukdomen-barn-som-anhorig-till-svart-sjuk-foralder](#)

1177: [Att prata med barn när en närstående är allvarligt sjuk - 1177](#)

Fördjupning för MS-sjuksköterskan:

Nationellt kompetenscentrum: [Barn som anhöriga | Nationellt kompetenscentrum anhöriga \(anhoriga.se\)](#)

Våga fråga: [Webbutbildning för dig som möter Barn som anhöriga | Nationellt kompetenscentrum anhöriga \(anhoriga.se\)](#)

Kunskapsguiden: [Barn som anhöriga - Kunskapsguiden](#)

”Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom”, se länk nedan.

https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/rapporter/bsa-rapport_2015-2.pdf

”Att samtala med barn- Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården.” Socialstyrelsen Artikelnummer 2018-11-14.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2018-11-14.pdf>

Barns Rätt som Anhörig (BRA) [BRA – Barns rätt som anhöriga - Stiftelsen Allmänna Barnhuset \(allmannabarnhuset.se\)](#)

Orosanmälan: [Anmälan till socialnämnden vid kännedom eller misstanke om att ett barn far illa - Socialstyrelsen](#)

Symtomhantering- Utifrån MS-kollens symtom

Omvårdnadsutskottet rekommenderar att MS-sjuksköterskan, utifrån kunskap och erfarenhet, genomför symtominventering och omvårdnadsbedömning för att identifiera kort- och långsiktiga omvårdnadsbehov. Vid bedömning av olika symtom är det viktigt att utesluta pseudoskov pga. yttre orsaker.

Omvårdnadsbedömning sker utifrån Omvårdnadsprocessens⁸ steg och dokumenteras i en vårdplan⁹, se ovan avsnitt om Omvårdnadsprocessen.

Omvårdnadsutskottet rekommenderar att patienten erbjuds årlig kontakt hos MS-sjuksköterska. Detta kan ske som årligt MS-sjuksköterskebesök, behandlingsbesök, via telefon-/videobesök eller via e-tjänster på distans exempelvis 1177.se, appar, brev m.m.

Tillgängliga vårdstödande dokument och kartläggningsinstrument listas under respektive symtom nedan.

Skattningsskalor som finns tillgängliga via Patientens Egen Registrering (PER) i MS-registret markeras med *.

Skattningsskalor som finns tillgängliga via i MS-registret (men ej i PER) markeras med #.

Pseudoskov

Läs gärna avsnittet "Behandling av skov" i mssallskapet.se/metodbok.

Även om nervfunktionen återkommit och symtom från skov upphört kan man vid till exempel infektioner med feber återfå de symptom som man hade vid tidigare skov. Dessa så kallade pseudoskov beror på att funktionen hos de skadade nervtrådarna är känslig även för små förändringar av kroppstemperaturen. Detta är sannolikt också förklaringen till att många personer med MS upplever en generell försämring vid varm omgivningstemperatur.

Detta beror på att ökad temperatur påverkar aktionspotential i demyeliniserade axoner, vilket resulterar i fördröjd och/eller blockerad nervsignal. Även annan form av stress som belastar kroppen kan "avmaskera" symptom från tidigare drabbade områden i CNS och symptomen hänförs då till kategorin pseudoskov.

Pseudoskov kan utlösas av infektion och feber men även av hög yttertemperatur, fysisk ansträngning, stress, depression eller annat sjukdomstillstånd etc.

Vissa patienter mår bra i varmt klimat och upplever istället att MS-symtomen blir värre i kyla.

Kartläggning: Vid bedömning av MS-symtom och misstänkt skov bör MS-sjuksköterskan kartlägga förekomst av orsaker till pseudoskov.

- Infektion? Fråga särskilt om symtom från urinblåsan då UVI är en vanlig orsak till pseudoskov
- Feber?
- Hög omgivningstemperatur (sommarmärme, bastubad, varm dusch etc.)
- Symtom som kommer vid fysisk ansträngning (pseudoskov pga. förhöjd kroppstemperatur vid fysisk ansträngning)
- Psykosocial belastning/stress i arbetslivet eller privatliv.
- Sömnsvårigheter?
- Psykiskt mående (föreligger nedstämdhet/depression, ångest, utmattningstillstånd)
- Nyttillkommen/förvärrad fatigue?
- Kostvanor, alkohol, drogbruk, tobaksbruk
- Andra diagnoser/samsjuklighet?

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- MS-sjuksköteskan bör avsätta ordentligt med tid för information/patientutbildning om skov, pseudoskov, orsaker till pseudoskov och hur dessa kan hanteras.
 - Nya/förstärkta MS-symtom gör ofta att patienten oroar sig för ett nytt skov och att sjukdomen aktiveras. Oron i sig kan öka den psykosociala belastningen vilket ibland gör att symtomen förstärks ytterligare.
 - God kunskap hos patienten om skillnaden på skov och pseudoskov, vad som kan orsaka pseudoskov och hur dessa kan hanteras kan ofta reducera oro.

MS-symtomen nedan är organiserad utifrån skalan MS-kollen i MS-registret.

Trötthet

Läs gärna avsnittet "Fatigue" i mssallskapet.se/metodbok.

En definition av fatigue lyder: En subjektiv känsla av brist på fysisk och/eller mental energi som av individen eller närstående/vårdare upplevs inskränka på sedvanliga eller önskvärda aktiviteter⁵⁷.

Fatigue är ett av de vanligaste symtomen vid MS, i studier rapporterar 50-90% av personer med MS att de lever med fatigue. Majoriteten av personer med MS rapporterar att fatigue är det mest funktionshinderande symtomet av sjukdomen. I en studie med över 650 personer med MS rapporterade mer än hälften att fatigue påverkade deras dagliga aktiviteter mer än symtom som exempelvis balansstörningar, svaghet, domningar, smärta eller depression⁵⁸.

I kliniska sammanhang är frågeställningen om fatigue en del av ett större symtompanorama där ofta depression, ångest och kognitiv svikt ingår.

Fatigue är ofta komplext och många olika faktorer samverkar för att öka/minska fatigue. Primära faktorer har med MS-sjukdomen att göra bl.a. skador i CNS och autoimmun aktivering av immunsystemet. Sekundära faktorer har inte med sjukdomen MS att göra men bidrar till trötthet.

För optimal behandling är det viktigt att först utesluta och i möjligaste mån behandla andra icke MS-relaterade orsaker till fatigue, särskilt problem med sömnen och först därefter kartlägga möjliga MS-relaterade orsaker, se detaljerad beskrivning i avsnittet "Fatigue" i mssallskapet.se/metodbok.

Kartläggning: Vid problem med trötthet/fatigue bör MS-sjuksköterskan kartlägga patientens hela livssituation såsom:

- social situation (partner, barn, fördelning av hushållssysslor)
- studier/arbete
- fritidsintresse, fysisk aktivitet/regelbundna träningsvanor
- kostvanor, alkohol, drogbruk, tobaksbruk
- läkemedel (trötthet som biverkan?)
- upplevelse av värme (heta sommardagar, bastu, varmt bad) och hur detta påverkar tröttheten.
- upplevelse av miljöer med mycket intryck, såsom shoppingcentra och hur detta påverkar tröttheten.
- sömnvanor
- psykiskt mående (föreligger nedstämdhet/depression, ångest, utmattningstillstånd)
- kognitiv förmåga
- beskrivning av fatigue (Mental? Fysisk/motorisk? Både och?)
- andra diagnoser/samsjuklighet? (anemi, tyroidearubbning, diabetes, annan autoimmun sjukdom, infektion, m.m.)
 - Vid misstanke om annan samsjuklighet kan vissa blodprover tas exempelvis: Blodstatus, HbA1c, TSH, Leverstatus, Elstatus, Krea m.m.
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Information/patientutbildning om fatigue och energiplanering:
 - Veckoplanering/ energiplanering, veckoschema med vad som måste göras, roliga aktiviteter samt vila/pauser/återhämtning i jämn fördelning över dagen/veckan.
 - Energibesparande åtgärder, vila/pausa innan man blir trött.
 - Begränsa stimuli, brusreducerande hörlurar, solglasögon, keps, undvika röriga miljöer såsom shoppingcenter, kommunaltrafik i rusningstrafik.
 - Inse egna begränsningar, minska kraven på sig själv etc.
 - Ge skriftlig information och broschyrer om fatigue, se nedan.
- Optimal hantering av andra MS-symtom såsom nattliga trängningar från urinblåsan, smärta, spasticitet, depression m.m.
- Vid sömnproblem, information om sömnhygien, se nedan.

- Konsultera läkare om andra diagnoser misstänks/upptäcks.
- Konsultera läkaren och se om det är möjligt att justera mediciner för att minska biverkningar med trötthet.
- Remitteras till fysioterapeut:
 - bedömning av fysisk fatigue
 - utprovning av träningsprogram
 - förskrivning av kylhjälpmedel såsom kylväst, kylkeps, kylarmband.
- Remitteras till arbetsterapeut:
 - bedömning av mental fatigue
 - detaljerad information om energiplanering och energibesparande åtgärder
- Neuropsykologisk utredning/bedömning, ibland arbetsförmågebedömning. (Vid svår mental fatigue/misstanke om kognitiv påverkan)
- Rehabilitering
- Fatigue-management-kurs

Att tänka på vid läkemedelsbehandling:

- Konsultera läkare och diskutera eventuell insättning av centralstimulantia.

Fatigue-management-kurs:

Socialstyrelsen skriver i Nationella riktlinjer för vård vid Multipel skleros och Parkinsons sjukdom (2022) att hälso- och sjukvården bör erbjuda kurser i hantering av MS-relaterad trötthet till personer med MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet¹³.

En del enheter har arbetsterapeuter som bedriver fatigue-kursen: ”Att hantera fatigue- En sex-veckors kurs för att lära sig hantera fatigue i sin vardag”. Fatigue Management är ett verktyg för arbetsterapeuter som arbetar med personer som upplever trötthet i relation till kronisk sjukdom.

Manual innehåller information för att starta och genomföra en sex-veckors kurs om hur man kan hantera denna form av trötthet i sin vardag. Manualen innehåller hur man steg för steg kan planera kursen och rekrytera deltagare genom att göra förintervjuer. Manualen innehåller också de presentationer med utvidgat innehåll som du behöver som kursledare och kopior till deltagarna. Fatigue Management har utvecklats av författarna Tanya L Packer, Nicky Brink, Adele Sauriol (1995). Översättning och bearbetning gjordes 2017 av Eva Månsson Lexell, docent i arbetsterapi och Lena Haglund, docent i arbetsterapi. Kursmaterial finns gratis online, se nedan.

Vårdstödjande dokument/kartläggningsinstrument:

- Multiple Sclerosis Impact Scale- 29 (MSIS-29)*
- MS-kollen*
- FSMC*
- Symbol Digit Modalities Test (SDMT)#
- Arbets- eller studieförmåga (WAQ-MS)*
- Aktivitetsförmåga under arbets- eller studiedagen (WAQ-MS)*

- Fysisk aktivitet*
- Mental Fatigue Scale (MFS) brainfatigue.se.

Övriga vårdstödande dokument vid kartläggning av sekundära orsaker som förvärrar fatigue:

- Insomnia Severity Index, ISI (skattningsformulär insomningsbesvär)
- Cognitive Failure Questionnaire, CFQ
- AUDIT (skattningsformulär alkohol-bruk)
- DUDIT (skattningsformulär av drog-bruk)
- MADRS-S* (skattningsformulär depression och ångest)
- HAD* (skattningsformulär ångest)

Patientinformation om fatigue:

- [Vad händer när hjärnan inte orkar?](#) Information om hjärntrötthet (Patientinformation från Sahlgrenska)
- [Vad händer när hjärnan inte orkar?](#) Strategier vid hjärntrötthet (Patientinformation från Sahlgrenska)
- Information om sömnhygien, se:
 - [Sömnsvårigheter - 1177.se](#).
 - [Stresshantering och sömn - 1177.se](#).
 - [Sömnproblem, insomni - internetpsykiatri.se](#).
 - Regiondalarna.se/Sovgott
- Broschyrer från läkemedelsindustrin

Fördjupning för MS-sjuksköterskan:

- Manual och kursmaterial för Fatigue-management-kurs finns gratis online: [arbetsterapeuterna.se/Att hantera fatigue \(2016\)](http://arbetsterapeuterna.se/Att_hantera_fatigue_(2016)).

Kognition

Läs gärna avsnittet "Neuropsykiatriska symtom" och "Kognitiva symtom" i mssallskapet.se/metodbok.

I kliniska sammanhang är frågeställningen om kognitiv svikt en del av ett större symptompanorama där ofta depression, ångest och fatigue ingår.

Kartläggning: Vid problem med kognition bör MS-sjuksköterskan kartlägga patientens symtom:

- på vilket sätt upplever patienten kognitiv påverkan? Be patienten beskriva situationer och ge exempel
- påverkan på social situation (partner, barn, fördelning av hushållssysslor)
- påverkan på studier/arbete
- påverkan på fritidsintresse
- Hur samverkar kognitiva symtom med eventuell fatigue, depression och ångest?

- påverkan på informationsbearbetningshastighet, minne samt exekutiva funktioner?
- upplevelse av miljöer med mycket intryck, såsom shoppingcentra och hur detta påverkar den kognitiva funktionen
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Rådgivning kring kognition vid MS.
- Stödande samtal kring kognition.
- Ombesörja snabb kontakt med arbetsterapeut för kognitiv kartläggning.
- Ombesörja snabb kontakt med neuropsykolog för utredning och behandling.

Vårdstödande dokument/kartläggningsinstrument:

- Multiple Sclerosis Impact Scale- 29 (MSIS-29)*
- MS-kollen*
- Symbol Digit Modalities Test (SDMT)#
- Cognitive Failure Questionnaire, CFQ

Patientinformation om Kognition vid MS:

- Patientinformation om kognition (dock ej MS-specifik) finns på 1177.se
- Broschyrer från läkemedelsindustrin

Fördjupning för MS-sjuksköterskan :

- Saknas i dagsläget

Stämningsläge, nedstämdhet, depression

Läs gärna avsnittet ”Neuropsykiatriska symtom” i mssallskapet.se/metodbok.

I kliniska sammanhang är frågeställningen om nedstämdhet/depression en del av ett större symtompanorama där ofta kognitiv svikt, ångest och fatigue ingår.

Kartläggning: Vid problem med stämningsläge/depression bör MS-sjuksköterskan kartlägga patientens symtom:

- Nedstämdhet under större delen av dagen?
- Minskat intresse för eller minskad glädje av de flesta aktiviteter.
- Viktuppgång eller -nedgång?
- Sömnstörning (för lite eller för mycket sömn nästan varje natt)
- Irritation?
- Brist på energi så gott som dagligen?
- Känslor av värdelöshet eller överdrivna eller obefogade skuld känslor
- Minskad tanke- eller koncentrationsförmåga eller obeslutsamhet
- Livssituation: familj, arbete, fritid

- Återkommande tankar på döden (inte enbart rädsla för att dö), självmordstankar, -planer eller försök, gör suicidrisk-bedömning enligt nedan.

Suicidriskbedömning vid behov enligt suicidstegen:

<u>Tanke – handling</u>	<u>Frågor</u>
Nedstämdhet	Hur mår du? Känns livet meningslöst?
Dödstankar	Har du tänkt att det skulle vara bättre om du var död?
Dödsönskan	Har du önskat att du vore död?
Suicidtankar	Tänker du på att ta livet av dig?
Suicidimpulser	Har du varit nära att ta livet av dig? Är du rädd för att dina suicidtankar ska övergå i handling?
Suicidavsikter eller planerar suicid	Har du förberett ett självmord? - Bestämt tid och plats? - Valt metod? - Skaffat utrustning för att ta ditt liv? Etc.
Suicidhandling	Har du försökt någon gång? När? Var? Hur? Fanns utlösande faktorer?

Källa: Suicidstegen, Omarbetad efter professor Jan Beskow. ⁵⁹

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Rådgivning kring nedstämdhet/depression vid MS.
- Då suicidrisk verkar föreligga, följ lokal rutin och kontakta läkare omgående.
- Stödjande samtal kring nedstämdhet/depression.
- Ombesörja snabb kontakt med läkare för utredning och behandling.
- Ombesörja kontakt med kurator eller annan samtalskontakt för stödsamtal.

Vårdstödjande dokument/kartläggningsinstrument:

- Multiple Sclerosis Impact Scale- 29 (MSIS-29)*
- MS-kollen*
- MADRS-S* (skattningsformulär depression och ångest)
- HAD* (skattningsformulär ångest)

Patientinformation om nedstämdhet, depression vid MS:

- Saknas i nuläget
- Generell patientinformation om nedstämdhet, depression och suicidprevention finns på 1177.se

Fördjupning för MS-sjuksköterskan :

- Saknas i nuläget

Syn

Synnervsinflammation, optikusneurit (ON) och ögonmotorikrubbning är vanligt vid MS. Ofta är det MS-sjuksköterskan som via telefon eller digitala kontakter får frågor kring ögonsymtom och det är viktigt att bedöma om symtomen kan bero på en ON och/eller ögonmotorikrubbning.

Dimsyn/gråaktig syn, smärta vid ögonrörelse och påverkat rött färgseende kan vara tecken på pågående ON.

Dubbelseende kan vara tecken på ögonmotorikstörning.

Symtom från ögonen orsakar ofta stor oro hos patienten, många är rädda att bli blinda eller få en betydande synnedsättning.

Kartläggning: Vid problem med ögon och syn bör MS-sjuksköterskan kartlägga patientens ögonproblem:

- Be patienten beskriva sina ögonsymtom:
 - Dimsyn?
 - Påverkat färgseende?
 - Dubbelseende?
 - Förändrad synskärpa?
 - Känns som man har något i ögat?
- Be patienten inspektera ögat: Rodnad? Irriterat? Vätskande?
- Symtom från båda eller ena ögat?
- Smärta i ögat vid ögonrörelser- be patienten hålla huvudet stilla och flytta blicken från sida till sida samt uppåt och neråt
- Har patienten påverkat färgsinne, nedsatt förmåga att se röda färger?
 - Testa patientens färgseende- instruera patienten att hålla för ett öga i taget och titta på nåt rött-skillnad mellan ögonen?
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Oftast behöver ögonsymtom bedömas av neurolog och/eller ögonläkare.

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Rådgivning kring ögonproblem vid MS.
- Stödande samtal kring oro/rädsla för ögonsymtom och risk för bestående synpåverkan.
- Ombesörja snabb kontakt med neurolog/ögonläkare alternativt skicka patienten till ögonakut.

Vårdstödande dokument/kartläggningsinstrument:

- MS-kollen*

Patientinformation om synproblem :

- Saknas i nuläget

Fördjupning för MS-sjuksköterskan :

- Saknas i nuläget

Tal

MS kan påverka både röst och tal vilket orsakar talsvårigheter, dysartri. Symtom från talet är vanligare senare i sjukdomsförloppet.

Patienten kan uppleva:

- Påverkan på rösten: Svag, skrapig/skrovlig och instabil röst och att man låter andfådd då man pratar.
- Påverkan på artikulation, otydligt eller ”sluddrigt” tal, monotont långsamt tal
- Svårigheter att hitta orden och hålla tråden i samtal.

Symtom orsakas av bristande neurologisk kontroll av talmuskulaturen och muskelstyrka eller koordination i andningsmuskulaturen.

Om patienten har talsvårigheter är det också vanligt att patienten också har sväljningssvårigheter.

Kartläggning: Vid problem med talet bör MS-sjuksköterskan kartlägga patientens symtom:

- Observera patientens röst och tal då patienten pratar.
- Be patienten beskriva sina symtom från talet:
 - Påverkad röststyrka? Tar luften slut?
 - Svårt att artikulera? Svårt att prata snabbt?
 - Svårt att hitta rätt ord?
- Har patienten sväljningssvårigheter?
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Rådgivning kring talsvårigheter vid MS.
- Stödande samtal kring talsvårigheter.
- Ombesörja snabb kontakt med logoped för utredning och behandling.

Vårdstödande dokument/kartläggningsinstrument:

- MS-kollen*

Patientinformation om sväljningssvårigheter :

- En bok om Tal- och sväljsvårigheter, MSfonden.se.

Fördjupning för MS-sjuksköterskan :

- Saknas i nuläget

Sväljfunktion

Läs gärna avsnittet "Gastrointestinala symtom" under rubrik "Dysfagi" i mssallskapet.se/metodbok.

Sväljningssvårigheter, dysfagi kan förekomma vid MS och är vanligare senare i sjukdomsförloppet. Sväljningssvårigheter kan yttra sig som att det tar lång tid att svälja, patienten måste medvetet fokusera på att svälja för det sker inte längre automatiskt, känsla av att föda fastnar på vägen och lätt att sätta i halsen. Sväljningssvårigheter kan upplevas som psykiskt jobbigt och orsaka oro och rädsla, dels för att inte kunna äta och dricka som tidigare, dels för att sätta i halsen och kvävas.

Ofrivillig viktnedgång kan också vara resultatet av sväljningssvårigheter.

Kartläggning: Vid problem med sväljningsfunktionen bör MS-sjuksköterskan kartlägga:

- Hur känns det att svälja?
- Sätter patienten ofta och/eller lätt i halsen? Kan patienten hosta ordentligt om hen sätter i halsen?
- Är det speciell mat som är lättare eller svårare att svälja?
- Har patienten gått ner i vikt senaste tiden?
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Rådgivning om sväljningssvårigheter vid MS.
- Stödjande samtal kring oro/rädsla för sväljningssvårigheter och att sätta i halsen.
- Ombesörja snabb kontakt med logoped för utredning och behandling.
- Vid snabb viktnedgång, ombesörja snabb kontakt med dietist och gärna förskrivning av kosttillskott.

Vårdstödjande dokument/kartläggningsinstrument:

- MS-kollen*
- ÄT-10 (Bedömning av ät/sväljförmåga)*

Patientinformation om sväljningssvårigheter :

- En bok om Tal- och sväljsvårigheter, MSfonden.se.

Fördjupning för MS-sjuksköterskan :

- Saknas i nuläget

Arm-/hand-funktion

Motorisk påverkan kan orsaka svaghet och koordinationsproblem i armar och händer.

Kartläggning: Vid problem med arm och hand-funktion bör MS-sjuksköterskan kartlägga patientens symtom:

- Påverkad finmotorik? Klarar patienten att knyta skosnören, knäppa knappar?
- Påverkad muskelkraftkraft? Kan patienten öppna burkar, skruva av och på korkar?
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Ombesörja bedömning av handfunktion av arbetsterapeut.

Vårdstödjande dokument/kartläggningsinstrument:

- Multiple Sclerosis Impact Scale- 29 (MSIS-29)*
- MS-kollen*
- 9 Hole Peg Test (9HPT) #

Patientinformation om arm-hand-funktion:

- Saknas i nuläget

Fördjupning för MS-sjuksköterskan:

- Saknas i nuläget

Benfunktion

Motorisk påverkan kan orsaka svaghet och koordinationsproblem i benen.

Kartläggning: Vid problem med benfunktion och gångförmåga bör MS-sjuksköterskan kartlägga patientens symtom:

- Hur långt klarar patienten att gå (med eller utan gånghjälpmedel)?
- Hur fungerar det att gå på ojämnt underlag?
- Hur fungerar förflyttningar?
- Fall – tidigare, nära fall och finns det oro eller rädsla för fall?
- Förvärras benfunktion av stegrad kroppstemperatur, s.k. värmeintolerans?
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Ombesörja kontakt med fysioterapeut för bedömning av motorik, gångförmåga, behov av gånghjälpmedel och träning.

Att tänka på vid läkemedelsbehandling:

- Konsultera läkare och diskutera eventuell insättning av fampiridin.

Vårdstödjande dokument/kartläggningsinstrument:

- Multiple Sclerosis Impact Scale- 29 (MSIS-29)*
- MS-kollen*
- Twelve Item MS Walking Scale (MSWS-12)#
(I MS-registret ligger MSWS-12-skalan under fliken Rehab och heter Gångskala MS)
- 10 meter Walk Test# (Om det inte finns tillgång till fysioterapeut som kan utföra gångtest)
- Timed 25-Foot Walk (25FWT) # (Om det inte finns tillgång till fysioterapeut som kan utföra gångtest)

Patientinformation om benfunktion:

- Saknas i nuläget

Fördjupning för MS-sjuksköterskan:

- Saknas i nuläget

Blåsfunktion

Läs gärna avsnittet "Blåsrubbningar" i mssallskapet.se/metodbok.

På Nikola.nu > Kvalitetsprogram finns omfattande information om att utreda, bedöma, behandla och utvärdera blås-problem.

På Nikola.nu > Utbildning > Vuxen blåsa finns omfattande information för vårdpersonal som kompetenshöjning inom blåsfunktion.

Tillgång till urolog och uroterapeut är varierar på olika enheter i landet, liksom att lokala rutiner kan variera. Därmed ser också MS-sjuksköterskans roll olika ut på olika enheter där vissa MS-sjuksköterskor gör omfattande kartläggning och rådgivning medan andra MS-sjuksköterskor ombesörjer remiss till uroterapeut och/eller urolog.

Problem från urinblåsan är vanliga vid MS, över tid utvecklar cirka 80 % av MS-patienterna blåsbesvär.

Blåsproblem är vanliga vid MS och innefattar oftast neurogen störning av blåsans funktion vilket resulterar i överaktiv blåsa. Vanliga blåssymtom vid MS är täta trängningar (urgency), svårigheter att starta blåstömning eller upprätthålla jämn urinstråle (hesistancy), ofrivilligt urinläckage (urininkontinens) samt ofullständig tömning (detrusor-sfinkter-dyssynergi). Patienten kan också ha blandinkontinens dvs ett urinläckage som har inslag av såväl ansträngning- som trängnings-läckage. Ofullständig tömning gör också att patienten har urin kvar i blåsan s.k. residualurin, vilket utgör ökad risk för recidiverande urinvägsinfektioner (UVI).

Problem med urinblåsan och blåstömningar (miktion) upplevs ofta av individen som ett stort problem som påverkar livskvalitet och bidrar ofta till social isolering och att patienten håller sig nära en toalett.

Kartläggning: Åtgärder beror på vilket typ av miktionsproblem som patienten har. MS-sjuksköterskan bör därför göra en grundläggande kartläggning för att få bättre uppfattning om vilken typ av blåsproblemen som föreligger.

I samband med kallelse till MS-sjuksköterskebesöket kan patienten instrueras att fylla i Anamnes blåsa[#] och att genomföra Läckage- urin- dryckesmätning[#] (se dokument nedan). Vid besöket kan man gå igenom patientens formulär och ställa kompletterande frågor:

- Vätskeintag:
 - Mängd? När på dygnet? Intag av sura drycker? Intag av urindrivande dryck såsom kaffe, te, coca cola etc.?
- Miktionsmönster:
 - Be patienten beskriva sina trängningar. Hur ofta töms blåsan? vid blåstömning? Hur ofta dagtid/nattetid? Läckage? Hur mycket läcker patienten? Vid vilka tillfällen (hopp/ansträngning? Andra tillfällen?) Känsla av ofullständig tömning? Frekventa UVier? För kvinnor - förvärras symtomen vid menstruation?
- Bedömning av läckage- urin- dryckesmätning[#] (miktionslista).
- Män med residualurin mer än > 150 ml i residualurin och/eller igångsättningssvårigheter, diskutera med läkare (eventuellt remiss till Vårdcentral/Urolog för utredning av andra orsakar såsom prostata-besvär etc.)
- Fysisk aktivitet/motion /bäckenbottenträning
- Urinläckage, vid vilka situationer? Mängd?
- Blåsproblemens relation till förflyttningsförmåga och risk för fall.
- Blåspröblem bedöms utifrån påverkan på andra symtom samt påverkan på patientens ADL och livskvalitet: Social isolering? Påverkan på fysisk aktivitet? Påverkan på sexuellt samliv? Sömn? Annat?
- Problem avseende tarmfunktion och sexuella funktioner (se separata avsnitt nedan).
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Undersökning/prover:

- Urinsticka.
- Urinodling om misstanke om UVI (eventuell behövs läkarordination från läkare för provtagning).
- Om enheten har bladderscan, genomför undersökning av residualurin både före och efter blåstömning för att få en uppfattning av lagrings- och tömningsförmåga.

Ungefärliga normalvärden:

- Total dygnsurinvolym normalt 12-20 dl

- Miktionsfrekvens 4-7 gånger per dygn, en gång nattetid efter 40 års ålder
- Medelvoly 2,5 dL/gång, normalt 3-5 dl urin vid varje miktion
- Residualurin, som tumregel efter tömning inte vara över 200 mL om infektionsfri, annars lägre

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

Behandling och åtgärder skiljer sig beroende på om patienten har trängningsproblematik, ansträngningsinkontinens, tömningssvårigheter (residualurin), prostatabesvär eller blandinkontinens (trängningsproblematik/inkontinens med samtidig ansträngningsinkontinens) med eller utan urinläckage. Gemensamt är dock att patienten behöver information om egenvård för att optimera förutsättningar för optimal blåstömning.

- Patientutbildning, se gärna dokument "Rådgivning"[#] och andra dokument på Nikola.nu.
 - Diskussion kring rimligt vätskeintag som bör resultera i 12-20 dl urin per dygn, starkt reducerat vätskeintag för att minska blåsproblem bör undvikas.
 - Urinen bör ha ljusgul färg. Mörk urin och små urinmängder tyder på koncentrerad urin och för lågt vätskeintag.
 - Ljust gul urin överskridande 20 dl/dygn tyder på stort vätskeintag.
 - Reduktion av koffeinhaltiga drycker som verkar urindrivande.
 - Information om optimal sittställning på toaletten: Sitta stadigt och bekvämt, lätt framåtböjd, med stöd för låren och med benen lite lätt isär. Byxor/kjol och underkläder ska vara nere vid anklar för att främja avslappning. Använd gärna fotpall ca, 30 cm hög.



Bilderna visar rekommenderad sittställning vid toalettbesök vilket underlättar avslappning i bäckenbotten vilket i sin tur underlättar blåstömning⁶⁰

- Ta god tid på sig och inte forcera blåstömning genom krystning.
- Vanliga symtom på UVI samt instruktion att kontakta sin MS-mottagningen om misstanke om UVI.
- Svårigheter att tömma blåsan fullständigt, informera om "dubbel-/trippel-tömning", se dokument "Rådgivning" på Nikola.nu.
- Vid tecken på ansträngningsinkontinens/svårigheter att hålla emot blåsträngning, informera om bäckenbottenträning, s.k. knipövningar

Patienter kan också ladda ner appen ”Tät” för hjälp och stöd kring bäckenbottenträning, se [Tät.nu](http://Tat.nu).

- Information om att förstoppning ofta förvärrar blåsproblemen.
- Eventuellt behov av inkontinensskydd, kontakt med vårdcentral för förskrivning
- Kvinnor bör informeras om att genomgå gynekologisk undersökning regelbundet för att utesluta gynekologiska orsaker till miktionsproblem.
- Utvärdera resultat av omvårdnadsåtgärder och eventuell läkemedelsbehandling, upprepa bladderscan ofta.
- Vid UVI, rådgivning kring hygien, rikligt vätskeintag samt att tömma blåsan efter samlag. Intag av sura drycker såsom exempelvis Tranbär är en känd huskur för att motverka/behandla UVI. Evidensen är dock motstridig⁶¹ men viss forskning föreslår att Tranbär kan minska förekomsten av UVI hos de som ofta får infektioner⁶².
- Remiss till Uroterapeut/Urolog för fortsatt kartläggning, utredning, och behandling, framför allt vid:
 - Otillräcklig effekt av insatt behandling, vid exempelvis svåra problem med trängningssymtom kan patienten få Botox i urinblåsan.
 - Män med tömningssvårigheter där man misstänker prostatabesvär.
 - Patienter med frekventa urinvägsinfektioner.
 - Patienterna med tömningssvårigheter som kan behöva initiera RIK.

Att tänka på vid läkemedelsbehandling:

- Konsultera läkare och diskutera eventuell insättning av läkemedelsbehandling såsom antikolinerga läkemedel, Beta-3-adrenoreceptoragonist m.fl, se avsnittet ” Blåsruddningar” i mssallskapet.se/metodbok.
- Antikolinerga läkemedel och Beta-3-adrenoreceptoragonist; vid behandling med dessa läkemedel bör MS-sjuksköterskan ombesörja uppföljning med bladderscan för att säkerställa att patienten inte får orimligt stora mängder residualurin, initiering av RIK är då aktuellt.
- Antikolinerga läkemedel och Beta-3-adrenoreceptoragonist kan orsaka förstoppning, eventuellt kan profylaktisk behandling med bulkmedel behövas.
- Beta-3-adrenoreceptoragonist kan orsaka blodtryckshöjning, instruera patienten att kontrollera blodtryck på vårdcentralen ca 2 veckor efter insättning.
- Desmopressin, patienten bör informeras om att maxdosen är 2 doser per dygn samt att det är vätskekarens 1 timma före + 6 timmar efter intag.
- Lokal östrogen kan hjälpa mot sköra slemhinnor och trängningar, behandling kan göras i samråd med gynekolog vid behov.

Vårdstödjande dokument/kartläggningsinstrument:

- Anamnesstöd: [Utreda - Vuxen blåsa • Kvalitetsprogram • Nikola.nu](#).
- Dokument som stöd för behandling: [Behandla - Vuxen blåsa • Kvalitetsprogram • Nikola.nu](#).
- Frågeformulär Anamnes blåsan: [Utreda - Vuxen blåsa • Kvalitetsprogram • Nikola.nu](#).

- Läckage- urin- dryckesmätning (miktionslista): [Utreda - Vuxen blåsa • Kvalitetsprogram • Nikola.nu](#) instruktion medföljer på sidan 2 i PDF)
- Symptombedömning vid prostatabesvär (I-PSS): [Utreda - Vuxen blåsa • Kvalitetsprogram • Nikola.nu](#).
- Nikola har en mängs information till vårdpersonal, patientutbildningsmaterial, bedömningsinstrument på hemsidan, se: [Nikola.nu • Nätverk blås- och tarmdysfunktion](#).
- Multiple Sclerosis Impact Scale- 29 (MSIS-29)*
- MS-kollen*

Patientinformation om blåsbesvär vid MS:

- Patientinformation och utbildningsmaterial som kan skrivas ut eller skickas elektroniskt till patienten: [Nikola.nu • Nätverk blås- och tarmdysfunktion](#).
- ”Rådgivning” på: [Behandla - Vuxen blåsa • Kvalitetsprogram • Nikola.nu](#).
- Information om bäckenbottenträning, se [Behandla - Vuxen blåsa • Kvalitetsprogram • Nikola.nu](#).
- Övriga informationsbroschyrer tillgängliga på kliniken.
- En bok om urinblåsan, [MSfonden.se](#) (kommer publiceras under 2024).
- Broschyrer från läkemedelsindustrin

Fördjupning för MS-sjuksköterskan:

- [Fördjupningar • Utbildning • Nikola.nu](#)
- [Urinvägar - vardhandboken.se](#)
- [sinoba.se](#)

Tarmfunktion

Läs gärna avsnittet ”Gastrointestinala symtom” i [mssallskapet.se/metodbok](#).

På [Nikola.nu](#) > Kvalitetsprogram finns omfattande information om att utreda, bedöma, behandla och utvärdera tarmproblem.

På [Nikola.nu](#) > Utbildning > Vuxen tarm finns omfattande information för vårdpersonal som kompetenshöjning inom tarmfunktion.

Tillgång till Vårdcentral-läkare, gastroenterolog och tarmterapeut varierar på olika enheter i landet, liksom att lokala rutiner kan variera. Därmed ser också MS-sjuksköterskans roll olika ut på olika enheter där vissa MS-sjuksköterskor gör omfattande kartläggning och rådgivning medan andra MS-sjuksköterskor ombesörjer remiss till andra vårdgivare.

Problem avseende tarmfunktionen är vanliga vid MS och besvären ökar med ålder, sjukdomsduration och vid sekundärprogressiv sjukdom. Med tiden rapporterar över 65% av patienterna att de besväras av tarmproblem och då främst förstoppning (obstipation). Förstoppningsproblematik försämras av stillasittande och inaktivitet vilket i tillägg till skador i centrala nervsystemet ytterligare kan förvärra problemet. Även hastigt påkomna tarmtömningar och frekvent lös avföring förekommer vid MS. Fekalinkontinens kan också utgöra ett problem. Problem med tarm och

tarmtömningar (defekation) upplevs ofta av individen som ett stort problem som påverkar livskvalitet och bidrar ofta till social isolering och att patienten tvingas hålla sig nära en toalett.

Kartläggning: Åtgärder beror på vilken typ av tarmproblematik patienten har. MS-sjuksköterskan bör därför göra en grundläggande kartläggning för att få bättre uppfattning om vilken typ av problematik som föreligger.

I samband med kallelse till MS-sjuksköterskebesöket kan patientens instrueras att fylla i Anamnes tarm[#], Kost och matvanor[#] och genomföra Avföringslista[#] (se dokument nedan) alternativt föra enklare dagbok över tarmtömningar. Vid besöket kan man gå igenom patientens formulär och ställa kompletterande frågor:

- Vätskeintag:
 - Mängd? För lite vätskeintag (exempelvis för att patienten vill undvika blåsträngningar och urinläckage) kan bidra till förstoppning.
- Kost:
 - Normal varierad kost/specialkost?
 - Fiberintag?
 - Problem med matintag?
- Fysisk aktivitet/motion/bäckenbottenträning
- Andra sjukdomar/gastroenterologiska diagnoser
- Läkemedel
 - Står patienten på läkemedel som kan ge förstoppning, lös avföring, gaser och/eller tarmtömningssvårigheter som biverkan (exempelvis Antikolinergika, SSRI, Opiater etc.) Se läkemedelslista på nikola.nu>Vuxen tarm>Behandla
- Tarmtömningsmönster:
 - Be patienten beskriva sina tarmtömningsvanor. Hur ofta töms tarmen? Behöver patienten ofta ”hålla emot” defekations-trängning? Slem och/eller blod (svart avföring eller färskt blod) i avföringen? Avföringsläckage? Hur mycket läcker patienten? Känsla av ofullständig tömning? Behöver patienten hjälpa till med finger runt/i anus för att stimulera tarmtömning?
 - Avföringens konsistens enligt Bristol-skalan, bild finns på Nikola.nu.
 - Gasig uppblåst buk (flatulens)?
 - Magsmärtor?
- Bedömning av avföringslista[#]
- Tarmproblemens relation till förflyttningsförmåga och risk för fall
- Tarmproblem bedöms utifrån påverkan på andra symtom samt påverkan på patientens ADL och livskvalitet: Social isolering? Påverkan på fysisk aktivitet? Påverkan på sexuellt samliv? Sömn? Annat?
- Problem avseende blåsproblem och sexuella funktioner (se separata avsnitt ovan och nedan)
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Remittering: Patienter med tarmproblematik kan behöva remitteras till vårdcentralen eller gastroenterolog för utredning, se checklista vid remiss till specialist på Nikola.nu.

Följande symtom ska alltid utredas av läkare:

- Blod i avföringen
- Förändrade avföringsvanor utan kostförändring
- Obehagskänsla i magtarmkanalen som är nyttillkommen
- Oförklarlig trötthet
- Oförklarlig viktnedgång
- Slem i avföringen
- Smärta i samband med tömning⁶³

Remittera direkt till specialist vid, misstanke om tumör, misstanke om sfinkterskada efter förlossning, misstanke om inflammatorisk tarmsjukdom, misstanke om fistlar, symtomgivande rektalprolaps⁶⁰.

Ungefärliga normalvärden:

- Normalt att tömma tarmen från tre gånger per dag till en gång var tredje dag.

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

Behandling och åtgärder skiljer sig beroende på patientens symtom (diarré/förstoppning). Gemensamt är dock att patienten behöver information om egenvård för att optimera förutsättningar för optimal tarmstämning.

- Patientutbildning, se gärna dokument på Nikola.nu.
 - Information om vätskeintag, minst 1,5 L/dag och kostrådgivning med rikligt med fibrer.
 - Information om kostråd vid förstoppning, gaser, lös avföring.
 - Rådgivning kring livsföring vid förförstoppning och avföringsläckage.
 - Information om regelbunden fysisk aktivitet för att stimulera peristaltik i tjocktarm samt bäckenbottenträning.
 - Information om optimal sittställning på toaletten: Sitta stadigt och bekvämt, lätt framåtböjd, med stöd för låren och med benen lite lätt isär. Byxor/kjol och underkläder ska vara nere vid anklar för att främja avslappning. Använd gärna fotpall ca, 30 cm hög.



Bilderna visar rekommenderad sittställning vid toalettbesök vilket underlättar avslappning i bäckenbotten. Tarmen rätas ut och det underlättar för avföringen att passera. Vid spänning bildas en vinkel som gör att det är svårare för avföringen att passera genom ändtarmen.⁶⁰

- Vikten av regelbundna tarmvanor, att avsätta extra tid att sitta en stund på toaletten på morgonen och gärna efter frukost, även om man inte spontant får signal så är det bra att avsätta tid för toalettbesök en stund efter frukost.
- Vikten av att lyssna på tömningsreflexen och gå på toa då man får signal att tömma tarmen, dvs. inte hålla emot för att ”gå på toaletten sen”.
- Informera patienten att inte krysta, använd bukmuskulatur, öppna munnen och djupandas för att främja avslappning i bäckenbotten.
- Vid tecken på avföringsinkontinens/svårt att hålla emot tarmträngning, informera om bäckenbottenträning, s.k. knipövningar
- Information om att förstoppning ofta förvärrar blåsproblemen.
- Behov av inkontinensskydd, kontakt med vårdcentral för förskrivning
- Vid lös avföring, eventuellt behov av analpropp, förskrivs ofta av uro-/tarm-terapeut.
- Vid svårare förstoppning där patologi uteslutits, eventuellt remiss för ställningstagande till Transanal Irrigation (TAI), förskrivs ofta av -/tarm-terapeut eller bäckenbotten-enhet beroende på lokala rutiner.
- Rådgivning kring hur Loperamid kan användas vid lös avföring.
- Utvärdera resultat av omvårdnadsåtgärder och eventuell läkemedelsbehandling.
- Remiss till dietist vid behov.
- Utvärdera resultat av omvårdnadsåtgärder och eventuell läkemedelsbehandling.
- Remiss till vårdcentral/gastromottagning för fortsatt kartläggning, utredning, och behandling.

Att tänka på vid läkemedelsbehandling:

- Konsultera läkare och diskutera eventuell insättning av Karayagummi (Inolaxol), Loperamid (Loperamid) m.fl, se avsnittet ”Gastrointestinala symptom” i mssallskapet.se/metodbok samt på Nikola.nu.
- Karayagummi (Inolaxol), är ett sockerfritt bulkmedel som binder vatten i avföringen, läkemedlet kan användas både vid förstoppning för att göra avföringen mjukare och vid lös avföring för att skapa en mer formbar konsistens. Patienten bör informeras om att bulkmedlet bör intas med MINST ett stort glas vatten (för litet vätskeintag vid Inolaxol-behandling kan bidra till förvärrad förstoppning) avföring. Effekten är dosberoende och kan halveras och dubblas beroende på effekt. Pat bör stå kvar på dosering minst en vecka innan dosjustering sker. Målet är att avföringen ska ha normal konsistens utan förstoppning. Läs mer om Tarmreglerande medel på Nikola.nu.
- Loperamid, är ett antidiarrémedel. Loperamid gör att mat passerar långsammare i mag-tarmkanalen och mer vätska suggs upp i tjocktarmen.

Effekten är dosberoende och individuell, målet är avföringen ska få normal konsistens utan att patienten blir förstoppad. Patienten bör börja med en lägre dos och öka långsamt successivt. Det bör gå några dagar på varje dosering för att se hur kroppen reagerar. Läs mer om Loperamid på Nikola.nu.

Vårdstödjande dokument/kartlägningsinstrument:

- Anamnesstöd, se: Utreda - Vuxen tarm • Kvalitetsprogram • Nikola.nu.
- Dokument som stöd för behandling: Behandla - Vuxen tarm • Kvalitetsprogram • Nikola.nu.
- Frågeformulär Anamnes tarm, se: Utreda - Vuxen tarm • Kvalitetsprogram • Nikola.nu.
- Kost och matvanor, se Utreda - Vuxen tarm • Kvalitetsprogram • Nikola.nu.
- Avföringslista, se : Utreda - Vuxen tarm • Kvalitetsprogram • Nikola.nu (instruktion medföljer på sidan 2 i PDF).
- Bristolskalan (bedömning av avföringskonsistens), se: Utreda - Vuxen tarm • Kvalitetsprogram • Nikola.nu.
- Nikola har en mängs information till vårdpersonal, patientutbildningsmaterial, bedömningsinstrument på hemsidan, se: Nikola.nu • Nätverk blås- och tarmdysfunktion.
- Multiple Sclerosis Impact Scale- 29 (MSIS-29)*
- MS-kollen*

Patientinformation om tarmbesvär vid MS:

- Patientinformation och utbildningsmaterial som kan skrivas ut eller skickas elektroniskt till patienten: Nikola.nu • Nätverk blås- och tarmdysfunktion.
- Råd tarmtömning: [rad_tarmtomning_o.pdf\(nikola.nu\)](http://rad_tarmtomning_o.pdf(nikola.nu)).
- Kostråd vid förstoppning, gaser och lös avföring: Behandla - Vuxen tarm • Kvalitetsprogram • Nikola.nu.
- Information om bäckenbottenträning: Behandla - Vuxen tarm • Kvalitetsprogram • Nikola.nu.
- Loperamid: Behandla - Vuxen tarm • Kvalitetsprogram • Nikola.nu.
- En bok om Tarmdysfunktion: MSfonden.se.
- Broschyrer från läkemedelsindustrin.

Fördjupning för MS-sjuksköterskan:

- Fördjupningar • Utbildning • Nikola.nu
- Tarmfunktion - vardhandboken.se

Sexuell funktion

Läs gärna avsnittet "Sexuell hälsa" i mssallskapet.se/metodbok.

Påverkan på sexuell funktion och lust är vanligt förekommande vid MS.

Kartläggning: Vid problem med sexuell funktion bör MS-sjuksköterskan kartlägga patientens symtom:

- ”Många med MS upplever en påverkan på både sexuell funktion och sexuell lust. Hur är det för dig?”
- Social situation, ensamstående/ i relation/ sammanboende, sexpartner?
- Om det finns en sexuell relation; Vad fungerar bra i relationen? Vad fungerar inte?
- Vad är du nöjd med kring din sexualitet/ din sexuella funktion?
- Vad fungerar bra/ mindre bra?
- Fråga specifikt om olika aspekter av den sexuella funktionen:
 - Lust
 - Upphetsning/erektion/lubrikation
 - Utlösning/Orgasm
 - Kommunikation kring sex
- MS-symtom som påverkar sexlivet (spasticitet, urin/avförings-läckage, fatigue, nedstämdhet/depression, känselbortfall/-tillägg på kroppen och i underlivet)
- Läkemedelsbiverkningar, exempelvis antidepressiva, som påverkar sexuell funktion
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Rådgivning om sexuell funktion vid MS, en öppen och tillåtande samtalsmiljö kan hjälpa mycket.
- MS-sjuksköterskan kan tipsa om glidmedel, vibratorer, penisring, pump m.m.
- Stödjande samtal kring sexuell funktion vid MS.
- Beakta även eventuella graviditetsönskemål och huruvida dessa påverkas av sexuell dysfunktion.
- Ombesörja snabb kontakt med sexolog för utredning och behandling.
- Vid erektionsproblem kan läkare konsulteras för att diskutera insättning av erektionsstimulerande läkemedel.

Att tänka på vid läkemedelsbehandling:

- Konsultera läkare, vid erektionsproblem kan insättning av erektionsstimulerande läkemedel vara aktuellt.

Vårdstödjande dokument/kartlägningsinstrument:

- MS-kollen*

Patientinformation om sexuell hälsa vid MS:

- En bok om Sex, [MSfonden.se](https://www.msforbundet.se) (kommer publiceras under 2024-2025).

Fördjupning för MS-sjuksköterskan:

- Saknas i nuläget

Spasticitet

Läs gärna avsnittet "Spasticitet" i mssallskapet.se/metodbok.

Kartläggning: Vid problem med spasticitet bör MS-sjuksköterskan kartlägga patientens symtom:

- Hur yttrar sig spasticiteten?
- Påverkan på gång-/förflyttningsförmåga?
- Risk för fall?
- Påverkad nattsömn pga. spasticitet?
- Prövat icke-farmakologisk behandlingsmetod som till exempel stretching, kylbehandling, TENS etc.?
- Stretchar patienten regelbundet?
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov. Framförallt urinvägsinfektion är känt att förvärra spasticitet.

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Rådgivning om spasticitet vid MS:
 - vikten av stretchning
 - att man kan behöva viss spasticitet att stå/gå på
 - spasticitet förvärras av exempelvis urinvägsinfektioner, obstipation, urinretention, trycksår, dåligt passande ortoser, feber, smärta etc.
- Stödjande samtal kring spasticitet vid MS.
- Ombesörja kontakt med fysioterapeut.

Att tänka på vid läkemedelsbehandling:

- Konsultera läkare och diskutera eventuell insättning, dosjustering och utvärdering av spasmolytikum.
- Behandlingseffekten av läkemedel mot spasticitet är dosberoende. Det är ofta inte gynnsamt att bli för slapp i musklerna då patienten ofta behöver viss tonus/spasticitet att stå/gå på samt klara förflyttningar.
- Informera kring biverkningar med trötthet initialt efter insättande av läkemedel.

Vårdstödjande dokument/kartläggningsinstrument:

- Multiple Sclerosis Impact Scale- 29 (MSIS-29)*
- MS-kollen*

Patientinformation om Spasticitet vid MS:

- En bok om Spasticitet, MSfonden.se.

Fördjupning för MS-sjuksköterskan:

- Saknas i nuläget

Smärta

Läs gärna avsnittet "Smärta" i mssallskapet.se/metodbok.

Det är viktigt att särskilja nociceptiv smärta (smärta orsakad av vävnadsskada) med icke neurologisk genes från neurogen smärta som kan orsakas av MS-sjukdomen.

Kartläggning: Vid problem med smärta bör MS-sjuksköterskan kartlägga patientens problem.

- Be patienten beskriva sin smärta:
 - Var i kroppen?
 - Karaktär?
- Förvärrande/förbättrande faktorer?
- Värre/bättre vissa tider på dygnet?
- Kan patienten ändra läge eller göra någon manöver för att minska smärtan?
- Hur fungerar smärtstillande? Vilka preparat fungerar?
- Smärtans påverkan på aktiviteter i dagliga livet?
- Symtom som vid trigeminusneuralgi? Kortvariga men mycket smärtsamma attacker i ena ansiktshalvan
 - Kan patienten äta och dricka utan att smärtattacker triggas?
 - Kan patienten prata utan att smärtattacker triggas?
 - Kan patienten sköta munhygien utan att smärtattacker triggas?
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Rådgivning om smärta, skillnad på nociceptiv (icke MS-relaterad) smärta och neurogen/neurogen smärta som kan orsakas av MS
- Stödjande samtal kring smärta vid MS.
- Ombesörja kontakt med dietist om smärta påverkar nutrition.
- Ombesörja kontakt med fysioterapeut.
- Ombesörja remiss till smärtspecialist.
- Uppmana patienten att söka vårdcentral för utredning och behandling av nociceptiv smärta.

Att tänka på vid läkemedelsbehandling:

- Konsultera läkare och diskutera eventuell insättning av smärtstillande.

Vårdstödjande dokument/kartläggningsinstrument:

- MS-kollen*
- Numerisk skala (NRS) / Visuell analog skala (VAS), innebär att patienten graderar sin smärta mellan 0 (ingen smärta) och 10 (värsta tänkbara smärta)

Patientinformation om neurogen smärta vid MS:

- Saknas i nuläget

Fördjupning för MS-sjuksköterskan:

- Saknas i nuläget

Balans

Kartläggning: Vid problem med balans bör MS-sjuksköterskan kartlägga patientens symtom:

- Hur yttrar sig balansproblemen?
- Påverkan på gång-/förflyttningsförmåga?
- Risk för fall?
- Fallrädsla?
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Rådgivande/stödande samtal kring balansproblem vid MS.
- Kontakt med fysioterapeut för balansbedömning, balansträning och behov av gånghjälpmedel och träning. Fysioterapeut kan också se över riskfaktorer för fall, se nedan.
- Vid behov ombesörja kontakt med arbetsterapeut.
- Översyn av läkemedel.

Vårdstödande dokument/kartläggningsinstrument:

- Multiple Sclerosis Impact Scale- 29 (MSIS-29)*
- MS-kollen*
- Twelve Item MS Walking Scale (MSWS-12)#
(I MS-registret ligger MSWS-12-skalan under fliken Rehab och heter Gångskala MS)
- 10 meter Walk Test# (Om det inte finns tillgång till fysioterapeut som kan utföra gångtest)
- Timed 25-Foot Walk (25FWT) # (Om det inte finns tillgång till fysioterapeut som kan utföra gångtest).

Patientinformation om Fall:

- En bok om Fall, MSfonden.se.

Fördjupning för MS-sjuksköterskan:

- Saknas i nuläget

Fall, fallprevention

Många symtom vid MS, som till exempel synrubbning, känselnedsättning, muskelsvaghet, ökad muskeltonus och kognitiv nedsättning medför ökad risk för fall.

En fallriskbedömning/fallriskvärdering syftar till att avgöra om patienten har allmän eller förhöjd fallrisk⁶⁴. Personer som har fallit löper en kraftigt ökad risk att göra det igen⁶⁴.

Kartläggning: Då patienten ramlat, ramlar ofta eller riskerar att ramla bör MS-sjuksköterskan kartlägga patientens problem.

- Fallit någon gång det senaste 2 månaderna? Senaste året? Fallit någon gång pga. MS?
- Vilka var omständigheterna vid tidigare fall?
- Kände patienten några symtom innan eller efter fallet? (svimningskänsla, yrsel, bröstsmärtor, synstörning)?
- Hur mårde patienten efter fallet? Skador?
- Står patienten på läkemedel som kan ge symtom som ökar risk för fall?
- Är patienten rädd för att falla?
- Finns det risk för att patienten kan ramla igen om inga åtgärder sätts in?
- Genomför Downton Fall Risk Index, [Fallprevention - vardhandboken.se](http://Fallprevention-vardhandboken.se).
- Vid tillfälliga problem - Uteslut pseudoskov

Omvårdnadsåtgärder/Vårdplan:

Tänkbara åtgärder:

- Rådgivning kring fall och fallprevention:
 - Informera om vikten av fysisk aktivitet och balansträning
 - Informera om att viss läkemedel kan ge yrsel och påverka balans.
 - Justera boendemiljö i förebyggande syfte, t.ex:
 - Ta bort mattor eller lagt halkskydd under dem.
 - Ta bort lösa sladdar på golvet.
 - Ta bort höga trösklar.
 - Ha saker som används ofta nära till hands.
 - Möblera hemmet så att man kan röra sig fritt i rummen.
 - Ha bra belysning, gärna nattlampa så man kan orientera sig i mörkret.
 - Ta hjälp för saker då man behöver stå på stol eller stege (exempelvis tvätta fönster, byta glödlampor, byta gardiner).
 - Ha mobiltelefonen nära till hands så man kan påkalla hjälp vid fall.
 - Ha en stol i hallen att sitta på när man tar av och på skor.
 - Ha halkskydd i duschen/badkaret, handtag på väggen intill badkaret/duschen och ha en halkfri matta att kliva ut på efter dusch/bad.
 - Kontrollerar synen regelbundet⁶⁵.
- Översyn av läkemedel som kan ge yrsel och påverkad balans som biverkan.
- Kontakt med arbetsterapeut för bedömning av hjälpmedelsbehov och ändringar i hemmiljö.

- Kontakt med fysioterapeut för bedömning av riskfaktorer för fall och behov av gånghjälpmedel och träning.

Vårdstödjande dokument/kartläggningsinstrument:

- MS-kollen*
- MS Impact Scale- 29 (MSIS-29)*
- Fall*
- Downton Fall Risk Index, [Fallprevention - vardhandboken.se](http://Fallprevention-vardhandboken.se).
- 10 meter Walk Test# (Om det inte finns tillgång till fysioterapeut som kan utföra gångtest)
- Timed 25-Foot Walk (25FWT) # (Om det inte finns tillgång till fysioterapeut som kan utföra gångtest)

Patientinformation om Fall:

- En bok om Fall, MSfonden.se.
- Tips för att förhindra fallolyckor: [Socialstyrelsen.se/Tips för att förhindra fallolyckor \(socialstyrelsen.se\)](http://Socialstyrelsen.se/Tips_för_att_förhindra_fallolyckor_socialstyrelsen.se)

Fördjupning för MS-sjuksköterskan:

- Socialstyrelsen: [Fallolyckor - Socialstyrelsen](http://Fallolyckor-Socialstyrelsen)
- Kunskapsguiden: [Förebyggande insatser - fallolyckor - Kunskapsguiden](http://Förebyggande_insatser_fallolyckor-Kunskapsguiden)

Sekundär-/Primär-progressiv sjukdom, skovvis MS med högre EDSS

Endast ett fåtal läkemedel har godkänd indikation för behandling i sekundär-progressiv fas (SPMS) och det kan bli aktuellt med att sätta ut sjukdomsmodifierande behandling. Många patienter uttrycker oro för sjukdomsprogression i samband med utsättning av sjukdomsmodifierande behandling och perioden efter utsättning. MS-sjuksköterskan har här en viktig uppgift att tillgodose patientens informations- och stödbehov.

Patienter med skovvis MS (RRMS) och högre EDSS samt patienter med sekundär-progressiv (SPMS) såväl som primär-progressiv (PPMS) har en mer uttalade påverkan på funktionsförmågan och aktiviteter i dagliga livet.

Det är därför viktigt att dessa patienter, oavsett sjukdomsmodifierande behandling eller ej, får tillgång till regelbunden uppföljning hos neurolog och MS-sjuksköterska för noggrann symtominventering och symtomatisk behandling. Patienterna kan också ha behov av andra hjälp- och stöd-insatser från samhället. Övriga aspekter att beakta bör innefatta:

- Behov av personlig assistans (innan 65 års ålder)?
- Behov av hemtjänst (innan/efter 65 års ålder)?
- Behov av hjälpmedel?
- Behov av bostadsanpassning?
- Behov av färdtjänst?

- Behov av tillstånd för handikapparkering?
- Behov av rehabilitering?
- Behov av olika professioner i multidisciplinärt team, både i primärvård, kommunal vård samt neurologisk specialistvård.
- Behov av kommunala insatser från Socialtjänst, Boendestöd etc.
- Behov av hjälp i socialekonomiska frågor?

MS-skola/tematräffar (gruppverksamhet)

Enligt Socialstyrelsens (SoS) Nationella riktlinjer för multipel skleros (MS) kan Hälso- och sjukvården erbjuda MS-skola till personer med MS¹¹.

Syftet med MS-skola är att öka patientens kunskap om diagnosen/sjukdomen, dess symtom och behandlingsmöjligheter, samt att lära ut strategier för att kunna vara fortsatt självständig och aktiv. Skolan bidrar därmed till förmågan att hantera och bemästra funktionshinder i vardagen. Även närstående kan med fördel delta¹³.

En MS-skola kan genomföras i form av fysiska eller digitala träffar i grupp, till exempel under ett par timmar per vecka under ett par månader, alternativt koncentrerat till ett eller ett par undervisningstillfällen. Skolan leds oftast av hälso- och sjukvårdspersonal, men kan även involvera personer med MS som kan agera förebilder. Innehållet omfattar allmän information om sjukdomen och dess behandling, bemästrande av vanliga fysiska och mentala besvär (till exempel sömnstörning, fatigue, smärta, depression), avslappning, anpassning, träning och fysisk aktivitet, livsstil och levnadsvanor, stresshantering, nutrition, egenvård och kommunikation¹³.

Exempel på MS-skola: Olika slags informationsträffar, ”Avstamp”, ”Rusta”, Temakurs inom rehabilitering etc.

Gruppverksamheten kan rikta sig till patienter i olika sjukdomsfaser men fokus på patienter som fått diagnosen inom de senaste åren är vanligast. Patienter lägger ofta stort värde vid att träffa i liknande situation och utbyta erfarenheter.

Syftet med gruppträffarna kan vara:

- Erfarenhetsutbyte med andra personer i samma situation
- Öka patienten och närståendes kunskap om MS
- Stärka egenvårdsförmåga, egenmakt (empowerment), och utvecklande av copingstrategier för att hantera att leva med kronisk sjukdom.

Teman på föreläsning/patientutbildning kan vara:

- Vad är MS? Sjukdom, diagnos, symtom, behandlingar (läkare, MS-sjuksköterska)
- Hälsa, fysisk aktivitet och levnadsvanor (fysioterapeut)
- Fatigue/trötthet: strategier, att leva i balans (arbetsterapeut)
- Att hantera en kronisk sjukdom, krisreaktion, arbetsliv, stress, kognition (kurator/rehabkoordinator)

- Samliv och MS (psykolog, sexolog, uroterapeut, annan sakkunnig)
- Problem med blåsa/tarm vid MS (uroterapeut, sjuksköterska)
- Tal och sväljningsproblem vid MS (logoped)
- Socialförsäkringar, samhällets insatser (kurator)
- Att skaffa barn och vara förälder med MS, barn som anhörig (lämplig sakkunnig på området)
- Aktuell forskning inom MS-området

Vissa MS-skolor erbjuder också närstående att delta i hela eller delar av utbildningen.

Primärvård/Vårdcentralen

Den neurologiska specialistkompetensen bör prioriteras till just patientens MS-sjukdom och neurologiska symtom. Neurologisk specialistvård saknar ofta kompetens och resurser för att kunna ta ett helhetsansvar för MS-patientens alla vårdbehov och det är därför viktigt att personer med MS har en läkarkontakt på vårdcentralen.

Rehabilitering

Läs gärna avsnittet ”Rehabilitering” i mssallskapet.se/metodbok.

Läs gärna ”Konsensus kring rehabilitering för personer med Multipel skleros (MS) i Sverige” på mssallskapet.se/rehabilitering.

Organisation av vård, Multidisciplinärt team

Läs gärna avsnittet ”Organisation av vård” mssallskapet.se/metodbok.

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer rekommenderas att personer med MS ska erbjudas insatser från ett multidisciplinärt team. I teamet bör följande professioner ingå: läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog eller neuropsykolog. Teamet bör dessutom ha tillgång till logoped, dietist och uroterapeut¹². Omvårdnadsutskottet rekommenderar också tillgång till tarm/stomiterapeut, sexolog och rehabiliteringskoordinator.

Teamet kan hjälpa personen att bibehålla sin livskvalitet och förmåga att vara aktiv och delaktig i samhället, trots en kronisk sjukdom¹².

Socialstyrelsen anser att minimikravet på ett team är att det utöver neurolog och sjuksköterska ska ingå minst ytterligare två av de ovan nämnda kompetenserna¹⁴. Omvårdnadsutskottet rekommenderar som minimum att patienten har tillgång till neurolog, MS-sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut och kurator, antingen i anslutning på vårdenheten eller i primärvården.

De olika professionerna i teamet bidrar utifrån sin specifika kunskap till att bedöma den enskilda personens behov av vård och rehabilitering. Åtgärder och insatser utförs

i samverkan mellan olika vårdnivåer i hälso- och sjukvården¹¹ och en person med MS kan ha kontakt med olika team-professioner, både på neurologisk specialistklinik, i primärvård och i kommunal hälso- och sjukvård.

Teamets sammansättning och arbetsfördelning utgår från den enskilda personens behov, och vilka professioner som deltar kan därmed variera över tid. Ett multiprofessionellt och teambaserat arbetssätt bidrar också till att vården är personcentrerad¹¹.

En sammanhängande teamrehabilitering syftar till att optimera personens funktionsförmåga och ge undervisning och stöd för personen i att hantera och leva med sjukdomen¹¹.

MS-sjuksköterskan då och nu

Det har länge funnits sjuksköterskor på neurolog-, medicin- och rehabiliteringskliniker som arbetat med inriktning mot personer med Multipel Skleros (MS).

I och med att de första injektionsbehandlingarna godkändes som sjukdomsmodifierande behandling vid MS så uppstod ett tydligare behov av MS-sjuksköterskor i vården. MS-sjuksköterskan utförde patientutbildning och rådgivning kring självadministrering, läkemedelseffekt och hur biverkningar skulle hanteras för att främja följsamhet i behandling.

MS-sjuksköterskerollen utvecklades dock snabbt till att i större omfattning innefatta omhändertagande och stöd av patienten och närstående i nydiagnosfas, självständig patientmottagning med identifiering av omvårdnadsbehov, mål och åtgärder (symtom-management), telefonrådgivning, koordinatorfunktion i det multidisciplinära teamet och genomförande av patientutbildningar såsom exempelvis MS-skola, m.m.

I takt med att fler behandlingar med olika administrationssätt blev tillgängliga har MS-sjuksköterskans roll utvecklats ytterligare.

MS-sjuksköterskor är idag i huvudsak verksamma inom rehabilitering, medicinsk- och neurologisk specialistvård samt på högspecialiserade MS-enheter, s.k. MS-centra. MS-sjuksköterskan arbetar oftast kliniskt och/eller med forskning. Vanliga arbetsuppgifter för den nutida MS-sjuksköterskan beskrivs ovan.

Intresseorganisation för MS-sjuksköterskor

Nätverket för Sveriges MS-sjuksköterskor bildades 1999. 2001 hölls den första årsstämman och föreningen Sveriges MS-sjuksköterskeförening grundades. Föreningen blev också sektion i Svensk sjuksköterskeförening (SSF) samt i International Organization of Multiple Sclerosis Nurses (IOMSN). MS-sjuksköterskeföreningen var verksam fram till 2015 var sedan vilande några år innan föreningen aktiverades 2021 och i november samma år bildades Omvårdnadsutskottet i MS-sällskapet.

Omvårdnadsutskottet uppmanar alla MS-intresserade sjuksköterskor att gå med i Omvårdnadsutskottet, detta görs genom att bli medlem i Svenska MS-sällskapet, ange i ansökan att du är sjuksköterska, se mssallskapet.se/medlemskap. Läs mer om Omvårdnadsutskottet på: mssallskapet.se/omvardnadsutskottet.

MS Nurse PROfessional

MS Nurse PROfessional är en Europabaserad e-utbildning för sjuksköterskor som arbetar med personer som lever med multipel skleros.

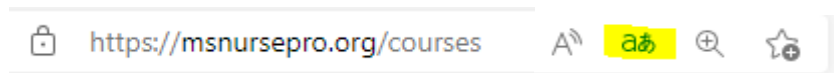
Utbildningsplanen har tagits fram för att stödja sjuksköterskan i att utveckla kunskaper och färdigheter för att bli MS-sjuksköterska. Den fastställer också en överenskommen uppsättning kärnstandarder som kommer att främja konsekvens i praktiken och omvårdnad i hela Europa och ge lika fördelar för de människor över hela Europa som lever med MS.

Den stödjer rekommendationerna i MS Nurse Consensus-dokumentet med titeln "Moving Towards the Pan-European Unification and Recognition of MS Nurses". Detta avgörande uttalande kommer att driva fram erkännandet av MS-sjuksköterskans bidrag i Europa, förena MS-sjuksköterskepopulationen och höja profilen och giltigheten av rollen som specialitet.

Mer information finns på: msnursepro.org.

Det är gratis att bli medlem och som inloggad har MS-sjuksköterskan tillgång till den fullständiga utbildningsplanen, dock på engelska.

Webbläsaren Google Chrome har verktyg för automatisk översättning av text på hemsidor. Ladda ner webbläsaren Google Chrome, klicka på nedan gulmarkerade symbol för att automatiskt översätt hemsidan och välja språk:



MS-registret och Patientens Egen Registrering (PER)

MS-registret

Svenska MS registret lanserades officiellt år 2000 då MS-registret för första gången fick pengar från Socialstyrelsen. År 2004 blev registret webbaserat.

MS-registret har sedan dess utvecklats vad gäller funktionalitet, täckningsgrad, datatäthet och datakvalitet, avancerade utdatafunktioner, patientportal för rapportering och direkt tillgång till registerdata.

Mer information om MS-registret finns på neuroreg.se/multipel-skleros.

2023 har Omvårdnadsutskottet, i samråd med Svensk sjuksköterskeförening (SSF) och MS-registrets styrgrupp infogat omvårdnadsvariabler i Kontaktmodulen för MS-sjuksköterskebesök i MS-registret^{11,13,66}.

Omvårdnadsvariabler samlar data som är relaterad till sjuksköterskans professionella åtgärder. Omvårdnadsdata i de Nationella Kvalitetsregistren bidrar till att stärka verksamhetsutveckling, interdisciplinärt teamarbete, förbättringsarbete och den kliniska forskningen. Omvårdnadsdata bidrar också till att säkerställa en god och jämlik vård, mäta alla delar av hälso- och sjukvården samt att registerdata i större omfattning kan utgöra underlag för förbättringsarbeten i vården⁶⁶.

Omvårdnadsvariablerna i MS-registret utgår från:

- indikatorn ”Tillgång till MS-sjuksköterska” som är högt prioriterat av Socialstyrelsen i de nationella riktlinjerna¹³.
- att Omvårdnadsutskottet lägger stor vikt vid att patienter får träffa MS-sjuksköterska för information om MS och/eller uppföljning av symtom i anslutning till MS-diagnos. Målnivån är besök hos MS-sjuksköterska inom 3 mån från diagnosbesked.
- Socialstyrelsens rekommendation att erbjuda MS-skola till personer med MS¹¹.
- MS-sjuksköterskans roll i symtomhantering med omvårdnadsbedömning, omvårdnadsåtgärder och patientens delaktigt i fokus.
- att Omvårdnadsutskottet önskar belysa MS-sjuksköterskebesökens innehåll utifrån ett omvårdnadsperspektiv.

Du når Omvårdnadsvariablerna genom att öppna patientens profil > klicka på fliken Kontakt > välj Skapa Nytt.

Registrera Kontaktdatum, i rullgardinen ”Typ av vårdgivare?” väljs Sjuksköterska, därefter anpassas tillgängliga variabler till ett sjuksköterskebesök och omfattar omvårdnadsvariablerna.

Då frågorna om nydiagnosbesök och MS-skola besvarats blir dessa inaktiva men kan redigeras om man senare önskar fylla i uppdaterad information.

Inga omvårdnadsvariabler är obligatoriska och ett urval av frågorna kan besvaras.

Minsta möjliga registrering innefattar: Kontaktdatum, Namn på sjuksköterskan, Typ av vårdgivare-sjuksköterska och Typ av besök (mottagningsbesök, telefon, video).

Mer information om Svenska MS-registret finns på neuroreg.se.

Patientens Egen Registrering, PER

Patientens Egen Registrering (PER) är en patientportal som finns tillgänglig för MS-patienter via Svenska neuroregister. I PER registrerar patienten själva uppgifter om sin hälsa. Genom att använda PER blir patienten mer delaktig och får en bättre översikt över sitt sjukdomsförlopp och behandling vilket i sin tur kan leda till en mer effektiv vård. Genom registrering bidrar patienten till att Svenska neuroregister får viktiga data för att kvalitetssäkra vården. Läs mer om PER på neuroreg.se/patientportal-per.

Referenslista:

1. Benner P. Från novis till expert – mästerskap och talang i omvårdnadsarbetet. Lund: Studentlitteratur AB, 2001.
2. Svensk Sjuksköterskeförening (SSF). Kompetensbeskrivning för Legitimerad Sjuksköterska. 978-91-85060-10-8. Åtta.45 Tryckeri AB, 2017.
3. Vårdhandboken. Personcentrerad vård. (www.vardhandboken.se)
4. International Council of Nurses (ICN). The ICN Code of Ethics for Nurses. 978-92-95099-94-4. 2021.
5. Hälso- och Sjukvårdslagen. SFS nr: 2017:30.
6. Svensk Sjuksköterskeförening (SSF). Värdegrund för omvårdnad. 978-91-85060-02-3. 978-91-85060-02-3, 2010, rev 2016.
7. Vårdhandboken. Bemötande i vård och omsorg, Värdegrund. (www.vardhandboken.se).
8. Jahren, Kristoffersen N, Nortvedt F, Skaug E-A. Grundläggande omvårdnad 1: Liber, 2005.
9. Vårdhandboken. Patientjournalens innehåll och funktion. (www.vardhandboken.se).
10. Patientlagen, (2014:821) 5 kap 1-4 §.
11. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom - Prioriteringsstöd till beslutsfattare och chefer 2022. 2022.
12. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer – Indikatorer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. 2022.
13. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros (MS) - Rekommendationer med tillhörande kunskapsunderlag – Bilaga. 2022.
14. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016. Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Indikatorer och underlag för bedömningar. 2016.
15. Mrosová S, Klímová E, Majerníková L, Tkáčová L. Quality of Life of Children and Adolescents with Multiple Sclerosis-A Literature Review of the Quantitative Evidence. Int J Environ Res Public Health 2021;18(16) (In eng). DOI: 10.3390/ijerph18168645.
16. Carroll S, Chalder T, Hemingway C, Heyman I, Moss-Morris R. Understanding fatigue in paediatric multiple sclerosis: a systematic review of clinical and psychosocial factors. Developmental medicine and child neurology 2016;58(3):229-239. DOI: 10.1111/dmcn.12964.

17. Sikes EM, Motl RW, Ness JM. Pediatric multiple sclerosis: current perspectives on health behaviors. *Pediatric Health Med Ther* 2018;9:17-25. (In eng). DOI: 10.2147/PHMT.S140765.
18. MacAllister WS, Christodoulou C, Troxell R, et al. Fatigue and quality of life in pediatric multiple sclerosis. *Multiple sclerosis* 2009;15(12):1502-1508. DOI: 10.1177/1352458509345902.
19. Krupp LB, Rintell D, Charvet LE, Milazzo M, Wassmer E. Pediatric multiple sclerosis: Perspectives from adolescents and their families. *Neurology* 2016;87(9 Suppl 2):S4-S7. DOI: 10.1212/WNL.0000000000002879.
20. Morsa M, Lombrail P, Boudailliez B, Godot C, Jeantils V, Gagnayre R. A qualitative study on the educational needs of young people with chronic conditions transitioning from pediatric to adult care. *Patient Prefer Adherence* 2018;12:2649-2660. (In eng). DOI: 10.2147/PPA.S184991.
21. Svenska Barnläkarföreningen. Barnläkaren. Övergång från barn – vuxenmedicin. DanagårdLiTHO. (Nr 4_2020.pdf (barnlakaren.se)).
22. White PH, Cooley WC; Transitions Clinical Report Authoring Group; American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics* 2019;143(2) (In eng). DOI: 10.1542/peds.2018-3610.
23. American Academy of Pediatrics. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. 2002;110(6 Pt 2):1304-1306.
24. STEPSTONES - Swedish Transition Effect Project Supporting Teenagers with Chronic Medical Conditions. (Göteborgs universitet (gu.se)).
25. Landfeldt E, Castelo-Branco A, Svedbom A, Löfroth E, Kavaliunas A, Hillert J. Sick leave and disability pension before and after diagnosis of multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;22(14):1859-1866. (In eng). DOI: 10.1177/1352458516667567.
26. Raggi A, Covelli V, Schiavolin S, Scaratti C, Leonardi M, Willems M. Work-related problems in multiple sclerosis: a literature review on its associates and determinants. *Disability and rehabilitation* 2016;38(10):936-944. DOI: 10.3109/09638288.2015.1070295.
27. Kavaliunas A, Tinghög P, Friberg E, et al. Cognitive function predicts work disability among multiple sclerosis patients. *Mult Scler J Exp Transl Clin* 2019;5(1):2055217318822134. (In eng). DOI: 10.1177/2055217318822134.
28. Confavreux C, Hutchinson M, Hours MM, Cortinovis-Tourniaire P, Moreau T. Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis. *Pregnancy in Multiple Sclerosis Group. N Engl J Med* 1998;339(5):285-91. (In eng). DOI: 10.1056/NEJM199807303390501.

29. Dobson R, Dassan P, Roberts M, Giovannoni G, Nelson-Piercy C, Brex PA. UK consensus on pregnancy in multiple sclerosis: 'Association of British Neurologists' guidelines. *Pract Neurol* 2019;19(2):106-114. (In eng). DOI: 10.1136/practneurol-2018-002060.
30. Weetman AP. The immunology of pregnancy. *Thyroid* 1999;9(7):643-6. (In eng). DOI: 10.1089/thy.1999.9.643.
31. Fink K, Gorczyca A, Alping P, et al. Multiple sclerosis, disease-modifying drugs and risk for adverse perinatal and pregnancy outcomes: Results from a population-based cohort study. *Multiple sclerosis* 2023;29(6):731-740. DOI: 10.1177/13524585231161492.
32. Vukusic S, Carra-Dalliere C, Ciron J, et al. Pregnancy and multiple sclerosis: 2022 recommendations from the French multiple sclerosis society. *Mult Scler* 2022;13524585221129472. (In eng). DOI: 10.1177/13524585221129472.
33. FASS Vårdpersonal. (www.fass.se/LIF).
34. Krysko KM, Dobson R, Alroughani R, et al. Family planning considerations in people with multiple sclerosis. *The Lancet neurology* 2023;22(4):350-366. DOI: 10.1016/S1474-4422(22)00426-4.
35. Fong A, Chau CT, Quant C, Duffy J, Pan D, Ogunyemi DA. Multiple sclerosis in pregnancy: prevalence, sociodemographic features, and obstetrical outcomes. *The journal of maternal-fetal & neonatal medicine* 2018;31(3):382-387. DOI: 10.1080/14767058.2017.1286314.
36. Houtchens MK, Edwards NC, Schneider G, Stern K, Phillips AL. Pregnancy rates and outcomes in women with and without MS in the United States. *Neurology* 2018;91(17):e1559-e1569. DOI: 10.1212/WNL.0000000000006384.
37. MacDonald SC, McElrath TF, Hernández-Díaz S. Pregnancy Outcomes in Women With Multiple Sclerosis. *American journal of epidemiology* 2019;188(1):57-66. DOI: 10.1093/aje/kwy197.
38. Yalcin SE, Yalcin Y, Yavuz A, Akkurt MO, Sezik M. Maternal and perinatal outcomes in pregnancies with multiple sclerosis: a case-control study. *Journal of perinatal medicine* 2017;45(4):455-460. DOI: 10.1515/jpm-2016-0060.
39. Gupta R, Dhyani M, Kendzerska T, et al. Restless legs syndrome and pregnancy: prevalence, possible pathophysiological mechanisms and treatment. *Acta neurologica Scandinavica* 2016;133(5):320-329. DOI: 10.1111/ane.12520.
40. Li Y, Munger KL, Batool-Anwar S, De Vito K, Ascherio A, Gao X. Association of multiple sclerosis with restless legs syndrome and other sleep disorders in women. *Neurology* 2012;78(19):1500-1506. DOI: 10.1212/WNL.ob013e3182553c5b.
41. Andersen JB, Kopp TI, Sellebjerg F, Magyari M. Pregnancy-Related and Perinatal Outcomes in Women With Multiple Sclerosis: A Nationwide Danish Cross-

sectional Study. *Neurology* 2021;11(4):280-290. DOI: 10.1212/CPJ.0000000000001035.

42. Kelly VM, Nelson LM, Chakravarty EF. Obstetric outcomes in women with multiple sclerosis and epilepsy. *Neurology* 2009;73(22):1831-1836. DOI: 10.1212/WNL.ob013e3181c3f27d.

43. Chen YH, Lin HL, Lin HC. Does multiple sclerosis increase risk of adverse pregnancy outcomes? A population-based study. *Multiple sclerosis* 2009;15(5):606-612. DOI: 10.1177/1352458508101937.

44. Committee Opinion No. 656 Summary: Guidelines for Diagnostic Imaging During Pregnancy and Lactation. *Obstetrics and gynecology* 2016;127(2):418. DOI: 10.1097/AOG.0000000000001309.

45. Boz C, Terzi M, Zengin Karahan S, Sen S, Sarac Y, Emrah Mavis M. Safety of IV pulse methylprednisolone therapy during breastfeeding in patients with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis* 2018;24(9):1205-1211. DOI: 10.1177/1352458517717806.

46. Socialstyrelsen. Stärkt stöd till barn som anhörig - Slutrapport 2017-2020. 2020.

47. Socialstyrelsen. Barn som anhöriga - Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider. 2013.

48. Bogosian A, Moss-Morris R, Hadwin J. Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical rehabilitation* 2010;24(9):789-801. DOI: 10.1177/0269215510367982.

49. Razaz N, Nourian R, Marrie RA, Boyce WT, Tremlett H. Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review. *BMC neurology* 2014;14:107. DOI: 10.1186/1471-2377-14-107.

50. Paliokosta E, Diareme S, Kolaitis G, et al. Breaking bad news: communication around parental multiple sclerosis with children. *Families systems & health* 2009;27(1):64-76. DOI: 10.1037/a0015226.

51. Region Skåne. Handlingsprogram för Barn som anhöriga. 2020.

52. Socialstyrelsen. Förbättrat stöd till barn som anhörig - Slutrapport 2011-2014. 2015.

53. Socialstyrelsen. Stärkt stöd till barn som anhörig - Resultat och slutsatser från 5 års utvecklingsarbete. 2016.

54. Almqvist K, Norlén A, Tingberg B. Barn, unga och trauma : Att uppmärksamma, förstå och hjälpa: Natur och Kultur, 2019.

55. UNICEF. Barnkonventionen.

56. Socialstyrelsen. Till dig som är skyldig att anmäla oro för barn. 2022.

57. Multiple Sclerosis Council, Paralyzed Veterans of America. Fatigue and Multiple Sclerosis: Evidence-based Management Strategies for Fatigue in Multiple Sclerosis: Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, 1998.
58. Freal JE, Kraft GH, Coryell JK. Symptomatic fatigue in multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehabil 1984;65(3):135-8. (In eng).
59. Nationellt vård- och insatsprogram. Nationellt vård- och insatsprogram - Suicidstegen. (www.vardochinsats.se).
60. Nikola.nu. Nationellt nätverk inom området blås- och tarmdysfunktion. (nikola.nu).
61. Wawrysiuk S, Naber K, Rechberger T, Miotla P. Prevention and treatment of uncomplicated lower urinary tract infections in the era of increasing antimicrobial resistance-non-antibiotic approaches: a systemic review. Arch Gynecol Obstet 2019;300(4):821-828. (In eng). DOI: 10.1007/s00404-019-05256-z.
62. Wang CH, Fang CC, Chen NC, et al. Cranberry-containing products for prevention of urinary tract infections in susceptible populations: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. Arch Intern Med 2012;172(13):988-96. (In eng). DOI: 10.1001/archinternmed.2012.3004.
63. Simpson-Yap S, De Brouwer E, Kalincik T, et al. Associations of Disease-Modifying Therapies With COVID-19 Severity in Multiple Sclerosis. Neurology 2021;97(19):e1870-e1885. (In eng). DOI: 10.1212/WNL.0000000000012753.
64. Vårdhandboken. Fallprevention. (www.vardhandboken.se).
65. Socialstyrelsen. Balansera mera - Tips för att förhindra fallolyckor. 45 Tryckeri AB; 2019.
66. Svensk Sjuksköterskeförening (SSF). Omvårdnadsvariabler i Nationella Kvalitetsregister. Rapport 2021.

Appendix 1, Transition från Pediatrik specialistvård i neurologi till Vuxen-neurologi

Utvecklingschema som kan användas som stöd i patientmötet för att belysa transitions-relaterade frågor:

Område	
Biologi	(hur) Har den biologiska utvecklingen påverkats av sjukdomen?
Kognition	Kognitiv-, exekutiv-, abstraherande förmåga? Mental flexibilitet?
Kunskap	Kunskap om sin sjukdom, mediciner, egenvård? Om sjukvårdens organisation, patientföreningar, stödfunktioner?
Identitet	(hur) Har den identitetsutvecklingen påverkats av sjukdomsförloppet? Ex: Identitet intimt förknippad med sjukdom ("vem är jag om jag inte är sjuk?")? Identitet som patient ("vilken sorts patient är eller vill jag vara, i mina eller vårdens ögon")? Svår sjukdom under mellanadolescens -> senarelagd utforskande av egna identiteten och experimentlust/risktagande? Sjukdom/tillstånd ej accepterat pga. inkongruens med självbild?
Autonomi	Självständighet i egenvård, vardag, vårdkontakt/-besök, medicinhantering? Föräldrars förmåga/möjlighet att släppa kontroll och ansvar? Ansvar adekvat i förhållande till mognad och förutsättningar.
Socialt	Socialt nätverk, stöd från vuxen/anhörig? Studier/arbete? Boendesituation (om nära remissdatum; förestående flytt t.ex. för studier, sabbatsår eller partner?) Ekonomi (finns pengar för att sköta sin sjukdom, köpa mediciner, osv)?
Sexuellt	(För sexuell identitet, se "Identitet") Kunskap/frågor om relation, sexuellt samliv eller familjeplanering relaterat till sjukdom och medicinering?

21

Område	Tidig adolescens ca 10-13 år	Mellanadolescens ca 14-16 år	Sen adolescens/ung vuxen 17-20/24 år
Biologi	Pubertetstart	Fortsatt utveckling av hjärnan och övriga kroppen	Fortsatt kroppslig utveckling (kroppskonstitution, benmassa). Hjärnan som en vuxen vid ca 25 års ålder
Kognition Identitet Autonomi	Konkret > abstrakt förståelse. Fantasi, associationer, "allt är möjligt". Autonomi i vardagen. Ifrågasätter vuxna i trygg miljö.	Klarar mycket men behöver vuxenstöd. Experimentlust, utforskar. Maximal identitetsutveckling, vänkrets central.	Tidsuppfattning och abstraherande förmåga som vuxens. Tankar om livsval, identitet i samhället. Formellt helt autonom, sociala skyddsnetet

	Identifierar sig som del av sin familj. Mest överblick/intresse närmaste 1-2 dagarna.	Mindre benägen söka råd hos vuxna. Mest överblick/intresse närmaste veckan/-orna.	mindre/saknas. Vuxna åter som samtalspartners.
Social arena	Familj, vänner, fritidsaktivitet	Vänner. Rör sig fritt på nätet och geografiskt.	Studier, yrkesliv. Ekonomi begränsar valmöjligheter. Flytt?
Sexualitet	Utforskande av egen kropp och sexualitet snarare än söka sexuell kontakt med annan.	Utforskande av intimitet, sexuell identitet och sexuella upplevelser även med partner.	Tankar om familjebildning, långvariga relationer.

21

Erfarenhet av Transitionsmottagning mellan Astrid Lindgrens Barnsjukhus och Centrum för neurologi

Hösten 2019 startades Transitionsmottagningen, ett initiativ mellan Barnneurologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB) och vuxen-neurologi, Centrum för neurologi (CFN).

Syftet är att skapa en förbättrad överföringsprocess från pediatrik vård till vuxenvård. Organisation av överföringsprocessen:

1. Överrapportering av patienter som är aktuella för överflyttning från ALB till CFN närmaste halvåret - Gruppen träffas en gång per termin.

Medverkande: Barnneurolog/er (MS-sjuksköterska/andra personalkategorier om nödvändigt), Vuxenneurologer, MS-sjuksköterskor på CFN (andra personalkategorier om nödvändigt) medverkar vid möten.

Innehåll: Överrapportering; patientens sjukdomsförlopp, tidigare och aktuell behandling, eventuella biverkningar, huvudsakliga symtom, föräldramedverkan, patientens mognadsgrad/egenvårdsförmåga, eventuella utmaningar etc.

2. Remiss skrives till CFN.
3. Patienten bokas för nybesök, i kallelse bör framgå information om att vi gärna ser att föräldrar/närstående medföljer om patienten samtycker till detta.
4. Nybesök hos Neurolog och MS-sjuksköterska.

Medverkande: Patient, eventuella närstående om patienten önskar, neurolog, MS-sjuksköterska/er (andra personalkategorier om nödvändigt)

Neurolog:

Neurologisk status, fortsatt behandlingsplanering etc.

MS-sjuksköterska:

Bedömning om patientens kunskap och kunskapsbehov/önskan om information, patientens önskemål om föräldrars inflytande i fortsatt vård. Information om kontaktsätt till mottagningen (telefonnummer, 1177, eventuella andra e-tjänster), MS-registret och Patientens egen registrering (PER).

Varsam symtominventering avseende olika symtom och hur patienten hanterat dessa.

5. Uppföljning besök/telefonsamtal hos MS-sjuksköterska
Medverkande: Patient, eventuella närstående om patienten önskar, MS-sjuksköterska/er (andra personalkategorier om nödvändigt)

Innehåll:

Eventuell administration av läkemedel (infusion/injektion), uppföljning av behandling (både sjukdomsmodifierande och symtomatisk behandling) avseende effekt och biverkningar.

Symtominventering av nya/befintliga förvärrade symtom.

6. Uppföljning hos neurolog årligen enligt rutin samt telefonsamtal hos MS-sjuksköterska
7. Fortsatt uppföljning hos neurolog, MS-sjuksköterska enligt individuell planering.

Mellan besök har MS-sjuksköterskan initialt efter överflytten särskilt fokus på patientens egenvårdsförmåga, att patienten kommer på bokade besök och genomför undersökningar (MRI) och att patienten sköter ordinerad provtagning som planerat. Extra telefonsamtal och påminnelser kan vara nödvändigt.

Arbetsättet enligt ovanstående rutin utvärderas och utvecklas kontinuerligt.

Appendix 2, Sammanfattande checklista innan, under och efter graviditet

Patienten och eventuell partner kan behöva komma på MS-sjuksköterskebesök för informations- och stödsamtal.

Innan graviditet:

- Vid pågående sjukdomsmodifierande behandling, rådgivning kring preventivmedel utifrån respektive MS-läkemedel
- Vid önskemål om att bli gravid, rådgivning och planering kring justering/utsättning av sjukdomsmodifierande behandling:
 - Beakta washout-period efter utsättning
 - Beakta eventuell risk för rebound vid utsättning av vissa läkemedel
 - Beakta eventuellt behov av accelererad eliminering
 - Beakta eventuell justering av dosintervall
- Rådgivning kring graviditet och MS, se omvårdnadsaspekter och rådgivning
- Vid behov, boka läkarbesök, exempelvis vid information kring in-vitro-fertilisering (IVF) och assisterad befruktning (AF).
- Patienten uppmanas att höra av sig snarast vid positivt graviditetstest

Under graviditet:

- Rådgivning kring MS-symtom och förlossning (uttalad funktionsnedsättning bör särskilt beaktas utifrån risk för uttrötthet och att patienten inte fullt ut orkar krysta)
- Rådgivning kring att man oftast behöver avstå från sjukdomsmodifierande behandling under amning och att en del kvinnor med hög sjukdomsaktivitet avstår amning för att snabbt återuppta behandling efter förlossningen
- Under senare delen av graviditeten (vecka 28-36) ombesörja läkarkontakt för:
 - diskussion och planering för förlossning (bedömning utifrån risk för eventuella förlossningskomplikationer)
 - diskussion och planering för amning alternativt bromsbehandling postpartum inklusive stöd till patienten och eventuell partner kring beslut att amma eller starta behandling
 - formulering av förlossningsbrev som kan lämnas till förlossningen vid behov där planering och riskbedömning för förlossning, liksom behandlingsstart alternativt amning postpartum bör framgå.
- Beakta patientens eventuella symtom av MS (fysisk funktionsnedsättning, depression, kognition etc.) och dess påverkan på föräldrarollen och relationen föräldrarna emellan (Finns behov av stödinsatser under graviditet/spädbarnstiden?)
- Registrera graviditet i MS-registret

Efter graviditet:

- Ombesörja läkarkontakt för uppföljning postpartum (eventuell snabb kontakt om patienten ska återuppta sjukdomsmodifierande behandling)
- Om patienten ska starta sjukdomsmodifierande behandling snart efter förlossning, bevaka patientens förlossningsdatum och ombesörja snabb tid för eventuell MR och/eller behandlingsstart
- Fortsätta att beakta patientens symtom av MS (fysisk funktionsnedsättning, depression, kognition etc.) och dess påverkan på föräldrarollen samt eventuellt behov av stödinsatser
- Registrera förlossningsdatum och information om amning i MS-registret
- Beakta att barn till mammor som har utsatts för sjukdomsmodifierande behandling under eller i nära anslutning till graviditet ska följas upp för att kunna avgöra om vaccin kan ges till barnet enligt ordinarie vaccinationsprogram

Rådgivning och information som även kan ges skriftligt.

- Kontaktuppgifter till MS-sjuksköterska
- Vi ser inte att MS-sjukdomen påverkas negativt på lång sikt av en graviditet
- Patienten uppmanas höra av sig vid nya neurologiska symtom
- Patienten behöver utifrån MS-sjukdomen oftast inte gå på specialistmödravården
- Barn födda till mammor med MS har ingen högre risk för missbildningar
- Risken för skov sjunker under graviditeten, framför allt under tredje trimestern, skovfrekvensen kan också reduceras av att bromsbehandling använts före graviditeten
- Risken för skov ökar något efter förlossningen och framför allt är det ökad risk för skov om man haft hög sjukdomsaktivitet året innan graviditet. Riskökningen är dock lägre om man stått på bromsbehandling innan graviditet
- Bromsmedicinering mot MS undviks om möjligt under graviditet och amning men kan vara aktuell om man ser behov av det. Även om vi inte har tillräcklig kunskap om eventuella risker har man hittills inte sett negativa effekter av behandling under graviditet i utvalda fall. Patienten ska själva vara delaktiga i eventuellt beslut om behandling under graviditet
- Ibland kan befintliga problem med täta träningar från urinblåsa förvärras vid graviditet. Detta beror på att den stora magen trycker på urinblåsan
- Urinvägsinfektion är vanligare under graviditet. Vid symtom som frekventa trängningar och sveda vid blåstömning bör man kontakta vården för att snabbt utredas och behandlas
- Förstoppning är vanligt under graviditet och kan förvärras ytterligare av de järntabletter som kan behövas intas profylaktiskt mot graviditets-anemi. Ibland kan förstoppningen behöva behandlas med bulkmedel
- Trötthet kan förvärras under graviditet

- Balansen kan förvärras under graviditet. Muskelsvaghet, koordinationsproblem kan öka risken för fall. Även gångsvårigheter kan förvärras för den gravida kvinnan då magen blir tung. Man bör i dessa situationer vara försiktig för att undvika fall
- Förlossningssätt avgörs av mammans och barnets mående, inte av att man har en MS-diagnos (uttalad funktionsnedsättning bör särskilt beaktas utifrån risk för uttrötthet och att patienten inte fullt ut orkar krysta)
- Man kan få samma smärtlindring under förlossning som andra födande kvinnor, inte heller här behöver man göra anpassningar utifrån patientens MS-diagnos. ryggbedövning (epiduralanestesi) och spinalanestesi kan ges
- Patienten uppmanas höra av sig till sin neurologmottagning så snart som möjligt efter förlossningen
- Föräldrar med MS bör avstå från att röka både för sin egen och barnets skull. Barnet bör inte heller utsättas för passiv rökning eller börja röka då de blir äldre.