



Nasjonal standard for diagnostikk, behandling og oppfølging ved multipel sklerose



Innledning

En nasjonal standard for diagnostikk, behandling og oppfølging ved multipel sklerose (MS) skal fremme et faglig oppdatert og ensartet tilbud av helsetjenester. Standarden for tjenester som er beskrevet i dette heftet, bygger på [nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, attack- og sykdomsmodulerende behandling av multipel sklerose](#), samt erfaringer fra helsepersonell. Tilbakemeldinger om erfaringer og forventninger fra pasienter med MS og deres pårørende har også vært viktige bidrag.

Den nasjonale standarden skal være et virkemiddel for å sikre kvalitet innen nasjonal MS-behandling, og gi føring for god praksis til helsepersonell og personer med MS og deres pårørende.

Dette heftet er ment å være en kort innføring. Ytterlige informasjon finnes i [«Norsk MS-veileder»](#). Veilederen er et samarbeidsprosjekt mellom Nasjonal kompetansetjeneste for MS, MS-forbundet og helsepersonell fra hele landet.

Aktiv deltakelse fra pasienter og deres pårørende viser seg ofte avgjørende i en behandlingssituasjon. Vi håper at «Nasjonal standard for diagnostikk, behandling og oppfølging ved multipel

pel sklerose» [revidert sommeren 2017], blir nyttig for pasienter med MS og deres pårørende i møtet med hjelpeapparatet/helsetjenesten. Ved å informere om hva den enkelte kan forvente av tjenester, legger vi til rette for aktiv deltakelse fra pasienter med MS og deres pårørende.

«Nasjonal standard for diagnostikk, behandling og oppfølging ved multipel sklerose» er også tilgjengelig som trykket brosjyre du får ved henvendelse til [Nasjonal kompetansetjeneste for MS](#).

Multippel sklerose

Multippel sklerose (MS) er en kronisk betennelsessykdom i hjernen og ryggmargen med mange ulike symptomer og ulike grader av funksjonssvikt. De fleste med MS (80-90 %) opplever først et attackpreget forløp (relapsing-remitting MS, RRMS), hvor det er MS-attakker (forverringsepisoder), etterfulgt av en gradvis delvis eller fullstendig bedring. Vanligvis kommer det gjentatte attakker med ujevne mellomrom, og dersom det kun skjer delvis bedring vil det oppstå en vedvarende funksjonssvikt. Ved ubehandlet MS utvikler om lag 65 % av de med attackpreget MS sekundær progressiv MS (SPMS), kjennetegnet ved færre attakker og en gradvis økende funksjonsnedsettelse. [Med forebyggen- de behandling utvikler om lag 25 % SPMS etter 20 år med sykdom.](#)

Om lag 10-20 % av MS-pasientene har en primær progressiv MS (PPMS) med en sykdomsutvikling uten akutte attakker i fra starten av. MS-diag-

nosen stilles ved grundig gjennomgang av sykdomshistorien, nevrologisk undersøkelse, billedundersøkelse med magnetisk resonanstomografi (MR) og ryggmargsvæskeanalyser.

Varigheten av MS-attakker kan forkortes ved behandling med metylprednisolon (Medrol®/Solu-Medrol®). Forebyggen- de behandling kan redusere risikoen for nye MS-attakker og funksjonssvikt. MS-symptomer kan dempes eller fjernes med ulike former for medisinsk behandling. Rehabilitering, samt egenaktivitet med øvelser og trening er viktig.

1. Multippel sklerose - diagnostisk utredning

Ved mistanke om MS skal en få tilbud om undersøkelse hos fastlegen. Ved fortsett mistanke om MS etter undersøkelse skal fastlegen henvise til nevrolog/nevrologisk avdeling for vurdering, eventuelt også henvise til billedundersøkelse

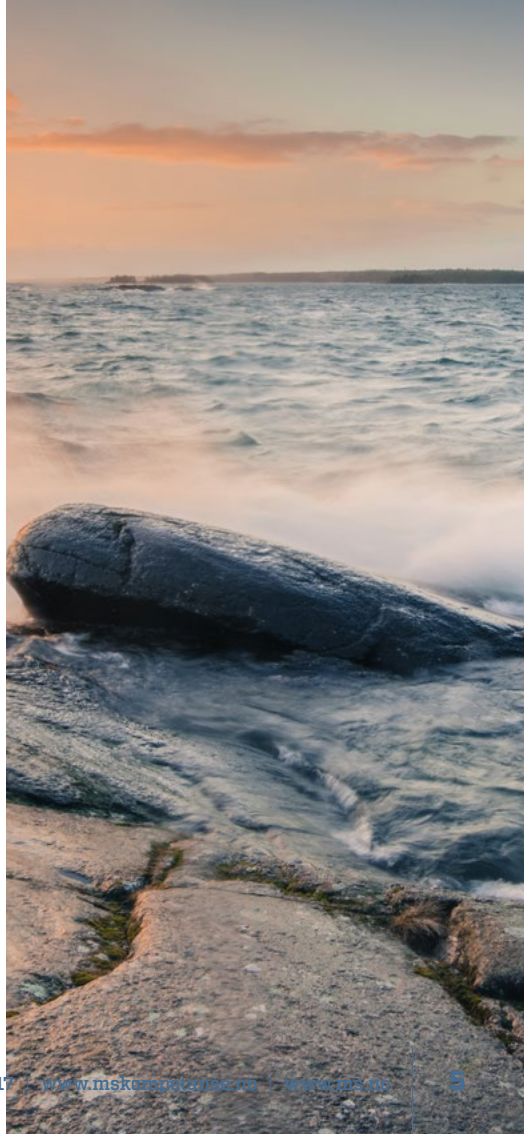
med magnetisk resonanstomografi (MR). Hos nevrolog/ved nevrologisk avdeling vil det ved mistanke om MS gjøres ryggmargsvæskeundersøkelse. En synss-
timuleringstest [visuelt fremkalt respons, VER] gjøres også i enkelte tilfeller.

- Undersøkelse ved mistanke om MS skal følge internasjonale retningslinjer for diagnostikk.
- Diagnostisk avklaring skal skje så snart som mulig, senest 3 måneder etter henvisning fra fastlege.

2. Informasjon om diagnose

Den som mottar informasjon om diagnosen MS skal føle seg ivaretatt.

- Diagnosen bør formidles personlig av en nevrolog som har hatt ansvar for pasientens utredning.
- Pasienten bør oppmuntres til å ha pårørende tilstede ved informasjons-samtalen.
- Det skal settes av tilstrekkelig tid til informasjon og spørsmål i et rom skjermet fra forstyrrelser.
- Informasjonen skal være tilpasset pasientens alder, modenhet, erfaring,





kultur- og språkbakgrunn og bli gitt på en respektfull måte.

- Helsepersonell skal forsikre seg om at pasienten har forstått innholdet i, og betydningen av opplysningene.
- [MS-sykepleier](#) bør være tilgjengelig for å kunne tilby supplerende og oppfølgende samtaler. Oppfølgende samtaler bør tilbys innen en måned.
- Oppfølgende konsultasjon hos nevrolog bør avtales ved tidspunkt for diagnose og bør tilbys innen tre måneder.

3. Individuelt tilpasset oppfølging

Tilbudet skal være helhetlig, tilpasset pasientens behov, og rettet mot medisinske, sosiale og psykologiske sider ved sykdommen.

- [Pasienten skal tilbys regelmessig oppfølging](#) ved nevrologisk poliklinikk/spesialist i nevrologi i samhandling med fastlegen.
- Pasienten har rett til å få oppnevnt kontaktlege i [spesialisthelsetjenesten](#).
- Ved behov skal pasienten henvises til tverrfaglig rehabilitering, eller til fagpersoner som eksempelvis sosionom,

fysioterapeut, ergoterapeut, logoped, psykolog, nevropsykolog, uroterapeut, urolog og gastroenterolog.

- MS-sykepleier skal være tilgjengelig for veiledning og rådgiving.
- Fastlegen er ansvarlig for oppfølging og koordinering av et individuelt tilpasset tilbud i spesialist- og kommunehelsetjenesten.
- [Pasienten og brukeren har rett til å medvirke ved valg av tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder.](#)
- [Pasienten skal ha individuelt tilpasset informasjon](#) som er tilstrekkelig for å få innsikt i sin helsetilstand og i nødvendig helsehjelp.
- Pasienten skal gjøres kjent med tilgjengelige informasjonstelefoner og nettsider med relevant informasjon, og med MS-forbundet.
- Pasienten skal gjøres kjent med tilbud om informasjon og undervisning organisert i regi av Lærings- og mestringssentre.
- Pasienten skal ved behov gjøres kjent med økonomiske ytelser, og med mulighetene for tilpasning i skole, utdanning og arbeidsliv.

4. Forebyggende medisinsk behandling

Grunnlaget for forebyggende behandling skal kartlegges og behandling skal gjennomføres etter gjeldende [nasjonal faglig retningslinje](#).

- Pasienten skal være informert om muligheter for forebyggende behandling.
- Pasienten skal være informert om de aktuelle medikamentenes forventede effekt og mulige bivirkninger.
- Pasienten har rett til å velge sykehus der vurdering, behandling og oppfølging skal foretas (fritt behandlingsvalg).

5. Symptombehandling

Grunnlaget for forebygging og behandling av symptomer skal kartlegges og behandles etter [gjeldende faglige prosedyrer](#).

- Pasienten skal være informert om indikasjon og alternativer for medikamentell og ikke-medikamentell symptombehandling.
- Pasienten skal være informert om forventet effekt og mulige bivirkninger av ulik symptombehandling.



6. Attakkbehandling

Betennelsesreaksjoner i hjerne eller ryggmarg kan oppleves som «attakk», med en forverring av funksjon som varer i minst 24 timer. Varigheten av MS-attakker kan forkortes med medisinsk behandling. Infeksjoner kan noen ganger gi økte MS-symptomer. Dette kan være vanskelig å skille fra et MS-attakk.

- Pasienten skal være informert om forventet effekt og mulige bivirkninger av slik behandling.

7. Koordinerte tjenester

For en helhetlig og individuell oppfølging av den som har MS er det nødvendig med tjenester som er koordinert på tvers av spesialist- og kommunehelsetjenesten.

- Alle som har behov for langvarige og koordinerte sosial- og helsetjenester, har rett til å få [utarbeidet en individuell plan](#) ved Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunehelsetjenesten.

- Alle som har behov for langvarige og koordinerte sosial- og helsetjenester skal bli tilbudt koordinator ved Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunehelsetjenesten, uavhengig av om pasienten eller brukeren ønsker individuell plan.
- Fastlege, MS-sykepleier, nevrolog eller rehabiliteringsinstitusjoner skal informere pasienten om rettigheten til individuell plan og ved ønske formidle kontakt til kommunens koordinator for individuell plan (Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering).
- Oppfølging av individuell plan er kommunens ansvar.

8. Rehabilitering – en kontinuerlig prosess

Tilbudet om rehabilitering skal være tilpasset den enkeltes behov til enhver tid, og inngå i et godt planlagt pasientforløp.

- De som har MS vil ofte ha behov for rehabilitering ved endret funksjon og økte symptomer. Pasienten skal gjøres kjent med hva rehabilitering er og nytten av rehabilitering. Allerede fra diagnosetidspunkt bør behov for rehabilitering vurderes.
- MS-pasienter som har behov for rehabilitering i spesialisthelsetjenesten kan velge mellom både offentlige og private rehabiliteringsinstitusjoner i Norge som har avtale med helseregionen.
- Pasienten skal informeres om de forskjellige rehabiliteringstilbudene, og pasienten skal delta aktivt i utformingen av målsettingen i rehabiliteringsplanen.
- En god rehabiliteringsplan er helhetlig, og sikres ved at pasienten deltar og setter egne mål i utformingen av planen og ved at spesialist- og kommunehelsetjenesten samhandler.

9. Aktiv deltakelse for egen helse

Målsettingen for helsetjenesten skal være å legge til rette for at pasienten kan gjøre mest mulig selvstendige og godt informerte valg om egen helse og egen livssituasjon.

- Tilstrekkelig informasjon og oppfølging skal gis slik at pasienten kan delta ved valget av helsetjenester.
- Tjenestetilbudet skal stimulere til at den som har MS oppnår best mulig mestringsevne og uavhengighet av helsevesenet.
- Pasienten bør informeres om mulighet for å utveksle erfaring gjennom MS-forbundets likemannstjeneste.
- Pasienten skal informeres om betydningen av levevaner for MS-sykdommen, blant annet vedrørende fysisk aktivitet, vitamin D og røyking.







10. MS hos barn

Målsetting for oppfølging av barn med MS er de får en best mulig skolegang og hverdag.

- MS-diagnose hos barn bør settes etter utredning ved sykehus med både barnenevrologer og voksen-nevrologer med bred erfaring innen MS og MS-lignende sykdommer.
- Oppfølging av barn med MS gjøres av barnenevrolog, gjerne i samråd med nevrolog og MS-sykepleier i samarbeid med kommunehelsetjenesten og skole.
- Ved sikker MS diagnose anbefales at forebyggende behandling startes hos alle.
- Nevropsykologisk utredning bør gjøres av alle nydiagnostiserte barn med tanke på behov for spesielle tiltak og behandling.
- Nevropsykolog ved sykehuset bør ha tett samarbeid med den som har det pedagogiske oppfølgingsansvaret gjennom skolegangen for de barna som har kognitive utfordringer.





11. Pårørende som en ressurs

Pårørende skal anerkjennes som en ressurs for både pasienten og helsevesenet.

- Pasienter skal oppmuntres til å inkludere de pårørende i samhandlingen med helsepersonell.
- Informasjon om MS-sykdommen til de pårørende vil bidra til økt forståelse for hvordan MS kan påvirke dagliglivet.
- Etter pasientens samtykke bør pårørende informeres om mulighetene for utveksling av erfaring gjennom like-mannstjenesten og MS-forbundet.

11. Barn og ungdom med foreldre som har MS

Barn og unge har rett på nødvendig informasjon og oppfølging, og skal ivaretas som pårørende.

- Barn og unges behov for informasjon og oppfølging skal kartlegges av dem som er ansvarlig for behandling ved innleggelse.
- Pasienten skal tilbys samtale om hvilke tiltak som er aktuelle for barn og unge som er pårørende. Etter samtykke fra foreldre bør barn og unge som pårørende informeres om et nettbasert tilbud

for barn og unge med foreldre med MS; mhp-arrende.no, og selvhjelpsprogrammene [SPIRIT Barn](#) og [SPIRIT Ungdom](#).

12. Komplementær behandling

«Komplementær» viser til behandling som kan komme i tillegg til tradisjonell skolemedisinsk behandling. Pasienter skal ha mulighet til å diskutere [komplementær behandling](#) med helsepersonell, hvis de ønsker det.

- Pasienter som bruker komplementær behandling, skal oppfordres til å diskutere dette med nevrolog eller annet helsepersonell, fordi noen slike behandlinger kan ha uheldige effekter kombinert med behandling foreskrevet av legen.
- Pasienter som vurderer å bruke komplementær behandling, skal informeres om eventuell risiko for bivirkninger.

Lenker til nyttige nettsider

- [MS-forbundet](#)
- [Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose](#)
- [Barn og unge som pårørende for foreldre med MS](#)
- ["Barns beste"](#)
- [Rehabiliteringssentre](#)
- [MS-forbundets likemannstjeneste](#)
- [Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, angrep - og sykdomsmodulerende behandling av multipel sklerose](#)
- [Lov om pasient og brukerrettigheter](#)
- [Lov om helsepersonell](#)
- [Lov om spesialisthelsetjenesten](#)
- [Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester](#)
- [Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen \[NAV- loven\]](#)
- [Forskrift om individuell plan](#)
- [Fritt sykehusvalg](#)
- [Helfo \[helsetjenester\]: Velg behandlingssted, bytte av fastlege, blant annet](#)
- [Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon \(FFO\)](#)
- [Rettighetssenteret \[FFO\]](#)

- [Helse Norge](#): Offentlig nettsted for innbyggere og pasienter i Norge. Helsehjelp og rettigheter: Helse Norge
– www.helsenorge.no
- [Helse Nord](#)
- [Helse Midt](#)
- [Helse Vest](#)
- [Helse Sør-Øst](#)

Nyttige telefonnumre

- **Helfo servicesenter [helsetjenester]**
– tlf. 815 70 070
forvalter oppgjør til behandlere, leverandører og tjenesteytere, samt individuell refusjon av privatpersoners utgifter til blant annet legemidler, tannhelse og helsetjenester i utlandet.
- **Fastlegetelefonen**
– tlf. 810 59 500
- **Rettighetssenteret**
– **Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)**
– **Rettighetstelefon 966 22 760**
- **Helsehjelp og rettigheter**
– **Helse Norge: Ring 800HELSE [telefon: 800 43 573]**
For informasjon om habilitering og rehabiliteringstilbud:
- **ReHabiliteringstelefonen 800 300 61**
– en landsdekkende telefontjeneste som gir informasjon om rehabiliterings- og habiliteringstjenester.





Huskeliste for konsultasjon:

- Attakker – sykdomsprogresjon
- Plagsomme symptomer
- Nye/endrede symptomer
- Medisinoversikt
- Bivirkninger av medisiner
- Tilpasninger i yrkeslivet
- Utdanning
- Økonomiske ytelser
- Rehabilitering

Nasjonal kompetansetjeneste for multippel sklerose

Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssjukehus | 5021 Bergen,
Telefon: 55975503 | Faks: 55975901,
mskompetanse@helse-bergen.no | www.mskompetanse.no

MS-forbundet i Norge

Tollbugt. 35 | 0157 Oslo | Telefon: 22 47 79 90
epost@ms.no | www.ms.no