



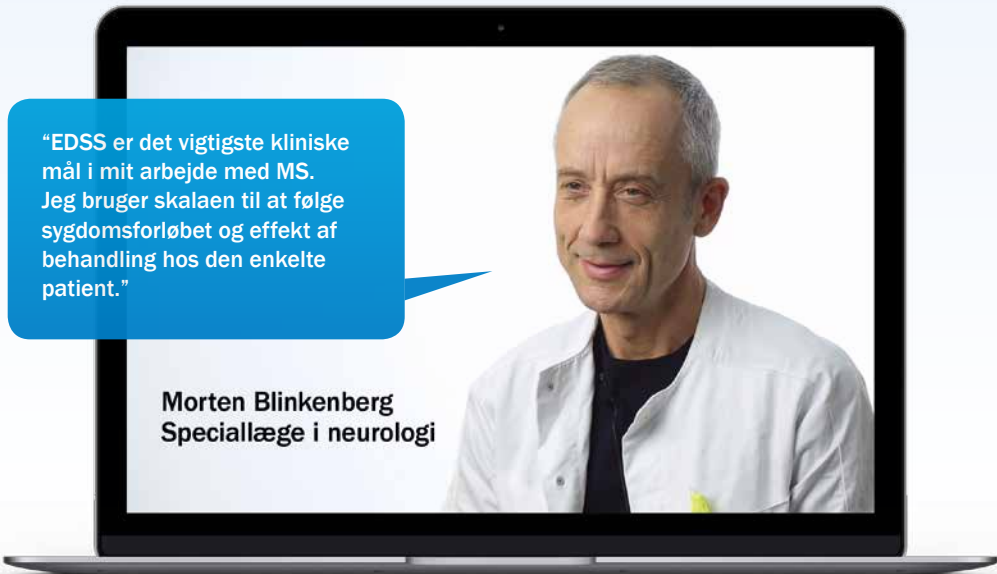
MSPATIENT.DK **PATIENTFORTÆLLINGER** **OM LIVET MED** **MULTIPEL SKLEROSE (MS)** **– DET DU MÆRKER** **OG DET LÆGEN SER**

I en samling videoer på www.mspatient.dk fortæller patienter med MS om angreb, deres symptomer og funktionstab. To neurologer forklarer, hvordan de bruger patienternes informationer og resultatet af den tilhørende neurologiske undersøgelse til at følge sygdommen. Se på www.mspatient.dk

VÆRD AT VIDE OM EDSS

På www.mspatient.dk kan du lære om EDSS, som er en forkortelse for Expanded Disability Status Scale. Det er neurologens vigtigste redskab i undersøgelsen af en patient med MS. Neurologen bruger EDSS scoren til at følge udviklingen af sygdommen og til at vurdere, hvordan behandlingen virker. Hør speciallæge i neurologi Morten Blinkenberg forklare, hvordan han når frem til en EDSS score.

Når du er til kontrol sammenholder neurologen de oplysninger, du giver om symptomer fra MS med den neurologiske undersøgelse. Resultatet er et tal mellem 0 og 10, som er udtryk for graden af funktionstab som følge af MS. Jo bedre funktionen samlet set er, jo lavere vil EDSS scoren være.



“EDSS er det vigtigste kliniske mål i mit arbejde med MS. Jeg bruger skalaen til at følge sygdomsforløbet og effekt af behandling hos den enkelte patient.”

Morten Blinkenberg
Speciallæge i neurologi

EKSEMPLER PÅ SYMPTOMER OG FUNKTIONSTAB MAN KAN OPLEVE SOM MS PATIENT

På www.mspatient.dk finder du en samling patienthistorier fra personer med forskellige EDSS scorer. I 21 korte videoklip beskriver en række kvinder og mænd med egne ord deres symptomer fra MS, og hvilke funktionstab de har. Hvert videoklip indeholder også neurologens oplysninger om den tilhørende EDSS score.

Videofortællingerne har til formål at vise, hvordan EDSS scoren hænger sammen med de symptomer, patienten oplever fra MS, og dermed give dig indsigt i, hvordan neurologen bruger de informationer, som du giver om dine symptomer.



FØLG NEUROLOGENS SCORING PÅ EDSS SKALAEN

Hver patientfortælling er kædet sammen med en neurologisk undersøgelse. I videoen vises resultaterne af den neurologiske undersøgelse i et skema, hvor du kan få overblik over, hvordan EDSS scoren er fremkommet. Derved kan du koble neurologens fund ved den neurologiske undersøgelse sammen med patientens historie og følge scoringen på EDSS skalaen.

I skemaet kan du både se, hvilke symptomer patienten oplever (subjektivt) og resultatet af den neurologiske undersøgelse (objektivt). Skemaet er inddelt efter, hvilken funktion i centralnervesystemet, der er påvirket.

EDSS skemaerne kan printes.



Funktionelle systemer	Hvad er påvirket	Subjektivt Patientten oplever	Objektivt Lægen undersøger	FS-score
Pyramidebane	Muskelstyrke og reflekser i arme og ben	Nedsat kraft i benene, særligt udtalt i det venstre, og det påvirker gangen meget	Spastisk parese i venstre underekstremitet med moderat øget tonus og kraft 3	3
Lillehjerne	Koordination og balance	Let nedsat balance	Let ataktisk knæ-hæl-fod test bilateralt Balanceusikker gang	3
Hjernestamme	Funktion af kranienerver f.eks. øjenbevægelser, følesans i ansigtet, ansigtsmuskulatur, hørelse, tygge-, synke- og talefunktion			
Sensorisk	Følesansen omfatter berørings-, varme-, kulde-, smerte-, vibrations- og stillingssans	Overfølsom ved berøring, ubehag i hænderne	Svækket vibrationssans i fingrene	2
Tarm og blære	Tarm- og blærefunktion	Hyppig vandladning, svært ved at holde sig, tilfælde med inkontinens ugentligt		2
Visuelle	Synsstyrke og synsfelt		2/3 bilateralt	1
Mentale	Kognitiv funktion, f.eks. hukommelse, koncentration, indlæring og opmærksomhed	Lidt svært ved at huske, koncentrere sig og gøre flere forskellige ting på en gang		2
Gangfunktion	Gangdistance uden pause; evt. brug af hjælpemidler	200 meter med 1 krykke (længere med rullator)		
EDSS				6,0

FORSKELLIGE FUNKTIONSTAB KAN GIVE SAMME EDSS SCORE

Symptomerne på MS varierer fra person til person. Alligevel kan patienter med forskellige funktionstab have den samme EDSS score. Klik for eksempel på ikonet med din EDSS score for at se videofortællingerne fra andre på samme trin af EDSS skalaen og for at få en forståelse af hvilke forskellige symptomer, der kan optræde, og hvordan sygdommen kan vise sig.

Hvis du ikke kender din EDSS score, kan du få den oplyst hos sygeplejersken eller neurologen på skleroseklinikken.



VÆRD AT VIDE OM ATTAKKER

MS viser sig bl.a. ved angreb, som er et udtryk for, at sygdommen er aktiv. Behandling af MS sigter mod at bremse sygdomsaktiviteten og forhindre funktionstab. Derfor er det vigtigt, at MS patienter kan genkende symptomerne på et angreb.

På www.mspatient.dk fortæller en række patienter om deres angreboplevelser. Hvordan startede angrebet, hvordan udviklede det sig, hvor længe varede det, og om der stadig er gener efter angrebet.

Patienternes fortællinger suppleres af speciallæge i neurologi, Peter Vestergaard Rasmussens beskrivelser af de klassiske angreb, behandling og forløb.



MANGE SIDER AF SAMME SYGDOM

På www.mspatient.dk fortæller 21 patienter om deres symptomer, liv og hverdag med MS. Historierne fortælleres af 16 kvinder og 5 mænd i aldersgruppen 24 til 58 år og med EDSS scorer mellem 1,0 og 8,0. De beskriver mange forskellige symptomer fra den samme sygdom.

Videoerne på www.mspatient.dk varer mellem 2 og 4 minutter og er optaget på Sclerosehospitalerne i Ry og Haslev.

www.mspatient.dk er tilgængeligt for alle uden login.

God fornøjelse.



HVIS DU HAR SPØRGSMÅL ELLER GERNE VIL VIDE MERE

Læs også om multipel sklerose på hjemmesiden www.multipelsklerose.dk

Tal altid med din læge eller sygeplejerske, hvis du har spørgsmål til din MS.

www.mspatient.dk



“Jo bedre patienterne og jeg forstår hinanden,
jo bedre dialog får vi om sygdommen, forløbet
og behandlingen.”

Morten Blinkenberg, speciallæge i neurologi