

MYASTHENIA GRAVIS (MG)

MYASTHENIA GRAVIS (MG)

Diagnosebrosjyre for MYASTHENIA GRAVIS (MG)

Likepersonsarbeid i FFM

Hvis du har fått en muskelsykdom, eller kjenner noen som har det, så kan det være godt å snakke med noen som vet hvordan du har det. Det kan være vanskelig for familie og venner å forstå alle tankene som kommer når en får en muskelsykdom.

“I Foreningen for Muskelsyke har vi noe som heter likepersonsarbeid. Det betyr at vi kan sette deg i kontakt med noen som har opplevd det samme som deg, og som du kan dele erfaringer med. Likepersonen har taushetsplikt, og forteller ikke til noen det du har snakket om.”

Som regel snakker en med likepersonen sin på telefonen, men ikke alle vil snakke direkte med en likeperson, da går det an å skrive e-poster til hverandre, eller kanskje møtes på nettet for å chatte.

Ønsker du en likeperson?

Les mer på våre nettsider www.ffm.no eller skriv en e-post til likepersonsutvalget: lpu@ffm.no



Denne brosjyren ble laget i 2016 som en del av prosjektet «Nevroelementært», et informasjonsprosjekt om nevromuskulære sykdommer rettet mot barn og unge.

Prosjektet ble gjennomført av Foreningen for Muskelsyke, og ble finansiert ved hjelp av midler fra Helsedirektoratet.

www.ffm.no



Myasthenia gravis (MG) er en nevromuskulær sykdom, hvor de aller fleste som får den kommer seg godt etter behandling med medikamenter. MG er en autoimmun sykdom der impulsoverføringen fra nerve til muskel er forstyrret. Dette betyr at musklene ikke blir stimulert slik de skal, og man blir sliten/trett. Slitenheten kan variere i løpet av døgnet. Typisk er at man kan føle seg frisk om morgenen, men utpå dagen merke vanskeligheter med for eksempel å snakke, å svelge, å gå opp trappen, å holde øynene åpne, å se klart og ikke dobbelt.

Muskler som hører til bevegelsesapparatet, kaller vi skjelettmuskulatur. Disse musklene er viljestyrte. Vi kan bestemme oss for å utføre en bevegelse. MG rammer viljestyrt muskulatur i varierende grad, og både gutter og jenter i alle aldre kan få sykdommen. Mest vanlige symptomer er hengende øyelokk og dobbeltsyn. Muskulaturen i nakke, armer og ben kan også bli berørt av MG. Noen av de som har MG får problemer med svelging og snakking, og noen kan oppleve at pustemuskulaturen blir berørt. Alvorlighetsgraden ved MG varierer.

Hvordan stilles diagnosen?

Diagnosen MG er først og fremst klinisk, dvs. legen må fatte mistanke og bekrefte den via standard tester: taletest, elevasjonstest, ptosetest etc., elektrofysiologiske tester, og blodprøver med påvisning av antistoffer. Alle testene utføres i sykehus hos nevrologer.

Hvordan utvikler sykdommen seg?

MG er sjelden hos barn i Norge, det vanligste er at man får sykdommen senere i livet. Det er veldig forskjellig fra person til person hvordan sykdommen utvikler seg, og det kan også variere hos den enkelte. En kan føle seg bedre i perioder, for så å føle seg dårligere. Symptomene forverres ved alle former for stress, både fysiske og psykiske. Hormonelle forandringer hos kvinner/jenter (menstruasjon, eggløsning, amming) kan også påvirke symptomene enten som forverring eller bedring. Hos noen er myasthenia gravis en følge av tymom, en svulst i thymus, som er en kjertel som ligger bak brystbenet.

Behandling

Symptomene kan bli redusert, og i noen tilfeller helt forsvinne med medisinsk behandling. Hos barn og voksne under 50 år fjernes thymus-kjertelen nesten alltid, og det anbefales å gjøre det så raskt som mulig etter at man har fått diagnosen.

Hovedbehandling av tymom er kirurgisk fjerning, uansett alderen. Det er viktig å huske at tymom er en kreftsvulst som skal behandles av onkologer, etter vanlige onkologiske retningslinjer, mens myasthenia følges opp av nevrolog.

Å leve med sykdommen

Det mest vanlige symptomet på MG er at man føler trettbarhet, man må derfor passe på så man ikke sliter seg ut. Trening i samråd med lege/fysioterapeut er viktig for å opprettholde muskulaturen.

“Trening kan oppleves som håpløst når man har symptomer, men det oppfordres til å starte med trening når symptomene har roet seg litt.”

Noen medisiner kan forverre sykdommen, så det er viktig å informere legen sin om diagnosen. Informer også om sykdommen hvis du er under annen behandling eller skal opereres.

MG kan være “usynlig”, og mange opplever det vanskelig å forklare hvorfor man blir så sliten. Derfor betyr det mye å ha noen å snakke med når ting blir vanskeligere. FFM har likepersoner som kan hjelpe deg med dette.