BARN MED MS

Ragna-Elise fikk MS da hun var 11 år:

DET ER VIKTIG Å SNAKKE OM SYKDOMMEN!

Simrah (15) har MS:

JEG ER EN VANLIG PERSON SELV OM JEG HAR EN SYKDOM

Ansvarsgruppe og individuell plan

GODT LAGARBEID

Tekst: Siri Skaustein | Illustrasjon: Envato Elements

Kjære deg som har MS – eller du som er mamma, pappa eller pårørende til et barn eller en ungdom som har fått sykdommen!

Først – til deg som har MS:

Å få en sykdom som man skal ha med seg resten av livet er ikke noe morsomt. Multippel sklerose er en sånn sykdom som man ikke blir helt ferdig med. Men heldigvis går det faktisk an å leve ganske så fint med den likevel.

Det kan være at du synes at kroppen din er dum som ikke klarer å gjøre det du vil at den skal gjøre. Kanskje du har lyst til å gå på kino med vennene dine, og så må du ligge hjemme og hvile i stedet for.

Eller du synes at det er trist å ikke være som alle de andre, og synes det er litt flaut å ha en sykdom. Det er helt vanlig, og det er lov til å være både trist og lei – og sint!

Et hemmelig triks som kan hjelpe, og som kan gjøre det litt mindre trist, er å snakke om det. Snakke med mamma og pappa, eller kanskje en venn du stoler på. Noen synes det hjelper å snakke med læreren sin eller med en sykepleier. Det viktigste er at man snakker om det, for da blir man liksom ikke så alene med de vanskelige tankene lenger.

Og så til de som er foreldre eller kanskje besteforeldre til en som har fått multippel sklerose:

Det er skummelt med en kronisk sykdom – i dette tilfelle MS. Det er skummelt for dere, og det er skummelt for den som får sykdommen. Å ha noen å snakke med er ikke bare et smart triks for barnet, det er også et smart triks for dere. Om det er med likepersoner i MS-forbundet, en psykolog eller med den andre forelderen til barnet, spiller ikke så stor rolle. Det viktigste er at dere har noen å snakke med.

Vi håper at dette bladet kan være et verktøy som gjør at det kan bli litt lettere å snakke sammen om sykdommen. Her finner dere historier om noen som fikk MS da de var barn eller ungdom, og som lever gode liv som voksne. Vi har også tatt med noen tips om kosthold og trening, og noen veldig gode råd fra en psykolog – både til de voksne og til barna.

Kanskje vil dere lese bladet sammen, og åpne for samtalen på den måten?

God lesning!

Redaksjonen

INGER SANDVIG
Spesialist i pediatri og overlege ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet HF.

KJELL-MORTEN MYHR
Professor og overlege ved Nevrologisk avdeling Haukeland universitetssjukehus HF.

KINE FONHAN
Barnesykepleier ved Oslo Universitets-sykehus Rikshospitalet HF.

ANNE BRITT RUHOVDE SKÅR
MS-sykepleier ved Haukeland universitetssjukehus HF.

sanofi
sanofi-aventis Norge AS
Professor Kohts vei 5-17,
1366 Lysaker
MAT-NO-2300378v1.0_Nov2023

Skribenter:
Sanofi: Mariann Jørgensen, Anne-Lise Dalene, Njål Tage Gjerdalen
Släger Kommunikasjon: Siri Skaustein, Sara Meling, Eline Berg Ihler

Coverfoto: GettyImages
Layout: Maria Novik Andersen, ohHello Design
Trykk: Polaris Trykk AS

BARN med MS er finansiert av Sanofi, og er produsert i samarbeid med en redaksjon bestående av helsepersonell og skribenter.

Alle personer og/eller deres foresatte har gitt samtykke til at deres historier og bilder trykkes i BARN med MS.

Foto: Unsplash

SIDE 6-9 **PORTRETTET**
Ragna Elise fikk MS da hun var 11 år

SIDE 10-11 **HVA ER EGENTLIG MS?**
Spørsmål og svar om MS

SIDE 12-13 **MS OG RETTIGHETER**
Hva slags hjelp kan man få?

SIDE 14-15 **PÅRØRENDE**
Mamma til et barn med MS

SIDE 16-17 **PÅRØRENDE**
Når barnet ditt får en MS-diagnose

SIDE 18-19 **SYKDOMSMESTRING**
Det er viktig å lære om sykdommen din

SIDE 20-21 **SAMMEN OM MS**
Samhold og åpenhet

SIDE 22-23 **SLITEN, TRØTT OG LEI AV MS**
Hva er egentlig fatigue?

SIDE 24-25 **INTERVJU**
Ingeborg (23) har MS

SIDE 26-27 **HJELPEKORPSET**
Dette er hjelperne dine

SIDE 28-29 **GODT LAGARBEID**
Ansvarsgrupper og individuell plan

SIDE 30-31 **I SAMME BÅT**
Likepersonstjenesten

SIDE 32-33 **INTERVJU**
Simrah (15) har MS

SIDE 34-35 **ER DET FARLIG Å BLI SLITEN?**
Fysisk aktivitet og MS

SIDE 36-37 **MAT SKAL VÆRE GØY**
Kosthold og MS

SIDE 38-39 **PÅ SISTE SIDE**
Ord fra Line Jansrud

BARN MED MS

Ragna-Elise fikk MS da hun var 11 år:

DET ER VIKTIG Å SNAKKE OM SYKDOMMEN!

Selv om hun har levd med multippel sklerose i over halve livet sitt, er ikke Ragna-Elise Eik Vestly (23) sint og bitter. Hun vil mye heller sørge for at dagene blir så gode som de kan få blitt, og hun er ikke flau over å fortelle folk hun ikke kjenner at hun har MS.

Tekst: Siri Skaustein | Foto: privat

Det begynte med at lærerne hennes la merke til at hun gikk litt rart i gangene på skolen. Hun virket ustø når hun ikke hadde noe å lene seg til, og snublet ofte i sine egne ben. Da var Ragna-Elise bare 11 år gammel, og for ung til at legene trodde at hun kunne ha MS.

– Jeg hadde gått på en liten grendeskole de første årene på barneskolen, men så ble vi flyttet til en ny og større skole. Lærerne kontaktet mamma og fortalte at jeg sjanglet sånn, og jeg måtte ta en ABC-test hos fysioterapeut. Den skal vise om man har problemer med balansen, forteller Ragna-Elise.
Hun hadde en del smerter, men de ble forklart som voksesmerter – noe som ikke er så uvanlig i den alderen.

Den 16. mai 2006 ble hun sendt til sykehuset i Tønsberg for å ta en MR av hjernen. Da hadde hun blitt stadig dårligere. Ragna-Elise og moren fikk beskjed om at de fryktet at det var en svulst på hjernen. Det var det heldigvis ikke.
– Da mamma så MR-bildene mine, spurte hun: «Er dette datteren min? Da har hun MS.». Jeg har nemlig en far som har sykdommen, og mamma kjente det igjen på bildene, sier Ragna-Elise.

Legene var usikre, for så unge barn får vanligvis ikke MS. Etter flere undersøkelser, viste det seg at moren hadde rett. Ragna-Elise hadde multippel sklerose.

Ny hverdag

Selv om moren selvfølgelig var både glad og lettet for at datteren ikke hadde svulst på hjernen, var det likevel tøft for henne og stefaren til Ragna-Elise å skulle tilpasse seg en ny hverdag med et kronisk sykt barn. For henne, var det rullestol som var den store skrekken.

– Jeg var elleve år da jeg fikk sykdommen, og i den alderen er man ofte veldig opptatt av å ikke skille seg ut, og å være som alle andre – og sitter man i en rullestol skiller man seg jo definitivt ut, sier hun.

Stolen bruker hun nå bare i perioder hun er ekstra dårlig, og skal hun på lengre utflukter hender det at hun tar den med – i tilfelle.

Skolen laget til et eget rom til Ragna-Elise, hvor hun kunne slappe av og samle krefter når hun trengte det. Der var det en sofa og et pledd, og alt lå til rette for at hun skulle kunne «ligge til lading» når batteriet gikk tomt. Det rommet brukte hun ikke så mye.

– Det var litt flaut å skulle hvile seg på skolen, så jeg benyttet ikke sjansen til å hvile så ofte. Det skulle jeg selvfølgelig gjort, men det var ikke så lett når man ville være som de andre elevene. I tillegg opplevde jeg etterhvert å bli ertet, forteller hun.

Tøft på ungdomsskolen

Da Ragna-Elise begynte på ungdomsskolen, begynte også noen tøffe år der hun opplevde mobbing fra de andre elevene. De tullet med rullestolen hennes, og la ut slemme bilder på Facebook. Det gjorde at hun slet med å tilpasse seg hverdagen på skolen, og selv om kontaktlæreren hennes forsøkte å ta tak i mobbingen, er ikke årene som ungdomsskoleelev noe Ragna-Elise tenker tilbake på med glede.

– Nå i ettertid tenker jeg at det var en mangel på informasjon om MS og hva det innebærer, både blant lærerne og de andre elevene. Jeg var bare flau og lei meg, og selv om vi i familien alltid har vært åpne om sykdommen, hadde jeg likevel behov for å ikke alltid bare være «hun syke», forteller hun.

Hun mener at det viktigste er at lærere og medelever forstår at man ikke bare er en diagnose, en sykdom, men et individ og et menneske som trenger å bli sett. Mangel på informasjon kan skape rykter og baksnakking, tror hun.

Åpenhet, åpenhet, åpenhet

Å gi andre informasjon om sykdommen, betyr også at man må tørre å snakke om det selv. Ragna-Elise og familien hennes valgte tidlig å være helt åpne med andre om at hun lever med MS. Det anbefaler hun andre å være også.

– Hvis man forteller venner og kjente om sykdommen, er det lettere å få forståelse for at man ikke alltid er på topp eller har krefter til å være med. Jeg tror det fjerner de misforståelsene som kan være knyttet til å for eksempel være ufør, som jeg er, om man snakker åpent om det. Når jeg møter nye mennesker og de spør hva jeg jobber med, har jeg ikke noe problem med å fortelle at jeg ikke jobber, og at det er fordi jeg har MS. Jo mer man snakker om det, jo mindre flaut blir det, tror jeg, sier hun.

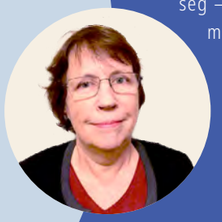
Nå har Ragna-Elise en trygg og god hverdag, med familien, gode venner og en kjæreste som hun har kjent i mange år. Vennene hennes blir ikke sure hvis hun må avlyse planer på kort varsel, for de vet at hun av og til bare ikke har krefter til å være med. Livet er godt, selv om hun har med seg en kronisk sykdom i bagasjen – og hun prioriterer å forsøke å gjøre hverdagene så fine som mulig, og ikke være sur for at akkurat hun fikk MS.

– Jeg prøver å fokusere på de gode tingene i livet mitt, og de tingene som gir meg mestringsfølelse og glede. Det hjelper ikke å sette seg ned og gi opp, for sykdommen forsvinner ikke av den grunn. Da tenker jeg at det er bedre å prøve å gjøre det beste ut av det livet man har, avslutter Ragna-Elise.

Tips fra Ragna-Elise til deg som har fått MS:

- Ikke google sykdommen din, for det er så mye informasjon på nett som er feil. Det er bedre å spørre for eksempel en MS-sykepleier om de tingene du lurer på. Da vet du at svarene er riktige.
- Det er lov til å være deppa og lei seg, for det er tøft å ha fått MS. Og det er lov til å ha en dårlig dag. Men hvis du synes at livet bare er grått og trist, og du aldri er glad, er det best å snakke med noen om det – enten med foreldrene, bestevennen din eller kanskje med helsesykepleier på skolen?
- Vær åpen om sykdommen, da er det lettere for andre å forstå hvorfor du ikke orker å være med på alt.
- Husk at de som er glade i deg har lyst til å passe på deg og ta vare på deg, du er ikke til bry – og du har lov til å ta den plassen du trenger!
- Noen ganger orker man ikke å bli med på ting som man egentlig har lyst til. Da er det viktig at man tenker gjennom hva man skal bruke kreftene på, så man ikke alltid må si nei til for eksempel å være sammen med venner. Kanskje du skal droppe å rydde rommet ditt, og heller bli med på kino denne gangen?
- På dager der man er ekstra sliten, kan det å stå opp fra sengen være en seier. Vær raus med deg selv og ikke legg listen altfor høyt for hva du skal få til på sånne dager.

Barnelege ved Rikshospitalet, Inger Sandvig, er helt enig i at det er smart å snakke med dem rundt seg:



– Vi oppfordrer pasientene til åpenhet om sykdommen sin. Det varierer veldig hvor åpne barn og unge vil være om at de har MS, noen forteller det til alle rundt seg – venner, klassekompiser og alle de er involvert med. Andre igjen har ikke lyst til at noen skal vite det. Fordi sykdommen kan gi ulike plager som gjør at de trenger å ta litt mer hensyn til kroppen sin, anbefaler vi at de er åpne om det, så blir det ikke spekulasjoner og rykter, sier hun.

Tekst: Sara Meling | Illustrasjon: Envato Elements

HVA ER EGENTLIG MS FOR NOE?

MS står for multippel sklerose. Multippel sklerose kan være litt vrient å uttale, så det er helt greit å bare si MS. Det er også helt greit å ikke vite helt hva sykdommen er for noe, for det er faktisk ikke så lett å forklare på en enkel måte. Derfor har vi samlet opp noen spørsmål og svar her.

Hva er MS?
MS er en sykdom som rammer den sentrale delen av nervesystemet vårt, det vil si hjernen og ryggmargen. Der har vi nerveceller med nervetråder som sender signaler ut til resten av kroppen. Når man har MS oppstår det en slags betennelse som skader myelinet, som er isolasjonen rundt nervetrådene. En nervetråd kan sammenliknes med en elektrisk ledning. Hvis plasten rundt ledningen blir skadet, ledes strømmen langsommere eller stoppes helt. Det samme kan skje i kroppen vår når myelinet blir skadet.

Kan alle få MS?
Det er faktisk umulig å vite hvem som kommer til å få MS. Av en eller annen grunn ser det ut til at det er mer vanlig å få sykdommen hvis du bor langt nord, som for eksempel i Norge. De fleste som får MS får diagnosen når de er mellom 20 og 40 år, men også barn og unge kan få MS.

Er det mange barn som har MS?
Hvert år får mellom 300 og 350 personer MS, og av disse vil mellom 10 og 20 være barn. I løpet av de siste årene har man oppdaget flere barn med MS.

Hvordan vet man om man har MS?
Det finnes forskjellige sykdomstegn (symptomer) på MS, og ikke alle merker det på samme måte. Man kan begynne å se dårlig. Andre kan bli ustø eller merke nedsatt følsomhet i huden forskjellige steder på kroppen. Det kan oppleves som nummenhet eller prikking i huden. Noen blir fortere slitne eller utmattet.

Kan man bli frisk fra MS?
Det finnes ingen behandling som gjør at MS-en forsvinner, men det finnes medisin og behandling som bremser sykdommen og demper plager. De aller fleste lever godt med sin MS.

ORDLISTE:

MS = multippel sklerose

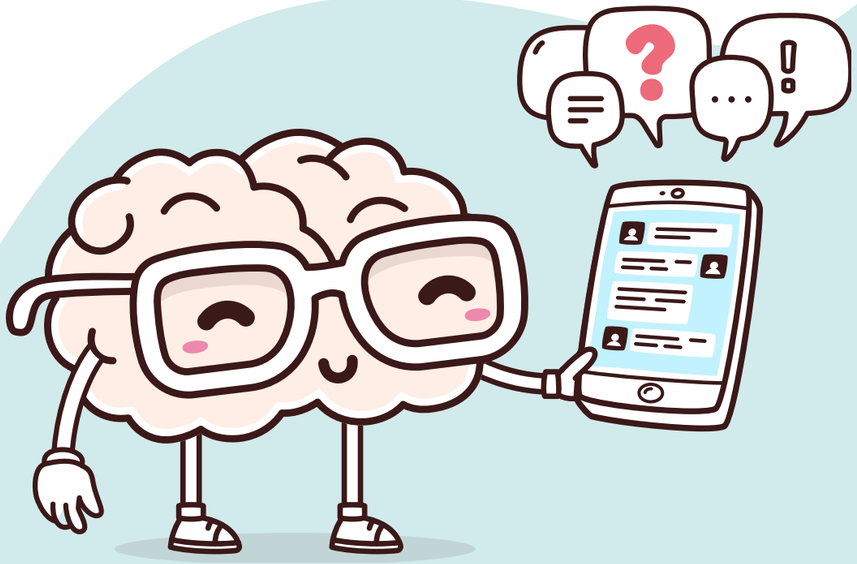
Diagnose = betyr navn på sykdommer

Sentralnervesystem = består av hjernen og ryggmargen

Nervecelle = celle som gir beskjeder fra hjernen til kroppen

Myelin = et fettlag som ligger rundt nervetrådene, og som gjør at cellene kan gi kjemperask beskjed til kroppen om hva den skal gjøre

Symptom = tegn på sykdom – når man opplever at kroppen ikke er helt seg selv



Tekst: Sara Meling

MS OG RETTIGHETER

Barn med MS påvirkes veldig ulikt av sykdommen, og har ulike behov for hjelp og tilpasning i hverdagen – noen trenger mye hjelp, og andre lite. Bente Marie Skog jobber som sosionom i MS-forbundet, og har god oversikt over hva slags hjelp man har krav på når man har en kronisk sykdom som MS.

Å ikke strekke til er en bekymring mange foreldre kjenner på, og da er det godt å vite at det finnes støtteordninger av ulik karakter. Barn med MS har ulike rettigheter basert på grad av funksjonsnedsettelse. Både i barnehage, skole, og i hjemmet kan det iverksettes tiltak som kan hjelpe deg når du har et familiemedlem med en kronisk sykdom.

Tilrettelegging i barnehage og på skole

Barnehage og skole er en viktig del av barns liv, både for læring, utvikling og sosialt fellesskap.

– Har man barn med en funksjonsnedsettelse har du for det første rett på barnehageplass, dersom det foreligger en sakkyndig uttalelse. Avhengig av behov har man rett på spesialtilpasset hjelp av en assistent i barnehagen, og for eksempel tilpassede leker, forteller Bente.

Når barna blir litt eldre og gjør sin inntreden på skolen, har også skolen et spesielt ansvar for å legge opp individuelle opplæringsplaner og -mål.

– Det er viktig at både foreldre, skolen og PP-tjenesten samarbeider om tiltak med tanke på spesialundervisning for barnet. En skriftlig individuell opplæringsplan er veldig sentralt for utvikling i skolen, og for elever som har individuell plan, skal opplæringsplanen tilpasses og være en del av denne. Det er skolens ansvar å gjøre en skriftlig evaluering av elevens individuelle opplæringsplan hvert halvår, sier Bente.

Hun forteller at i tillegg til spesialtilpasset undervisning har også barn i løpet av en skoledag krav på et sted hvor de kan hvile seg i fred.

Nyttige lenker

- www.ms.no/hjelp-og-raad/spoer-om-rettigheter
- https://www.ms-guiden.no/leve-med-ms/
- www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Tjenester+og+produkter/hjelpemiddelsentralen--359477
- https://ffo.no/Rettighetssenteret/
- https://www.servicetorget.no/
- www.kunnskapsbanken.net

Nyttig informasjon om stønader

- Grunnstønad: Skal dekke visse ekstra utgifter grunnet sykdommen. Ved MS kan de ekstra utgiftene være knyttet til for eksempel transport eller klesslitasje.
- Vanlige utgifter tar utgangspunkt i SIFOS referansebudsjett. Et eksempel: Ei jente mellom 10 og 13 år antas å bruke 560 kroner på klær og sko per måned. Først etter at dette beløpet er medregnet kan man se på ekstrautgiftene. Ekstrautgiftene må minst overstige trinn 1 i grunnstønaden, som per dags dato er 678 kroner per måned.

Andre tiltak

- For barn med behov for langvarige og sammensatte tjenester, er det hensiktsmessig å oppnevne en ansvarsgruppe i kommunen. Det vil da bli laget en individuell plan for barnet, hvor tjenester og tiltak fra ulike faggrupper blir samordnet av én koordinator. Du kan lese mer om ansvarsgrupper på side 28.
- Andre positive tiltak er for eksempel en støttekontakt, som bidrar til at barnet kan delta på ulike sosiale aktiviteter. Det er vanligvis kommunen som organiserer dette, men støttekontakten kan godt være en venn av familien eller lignende.

– De fysiske utfordringene kan komme til uttrykk på ulike vis. Å være sliten og trøtt er veldig vanlig ved MS, og mange har behov for å hente seg inn igjen i løpet av en dag.

Hjelp på hjemmebane

Barn med varig nedsatt funksjonsevne kan få stønad til hjelpemidler til lek, trening og stimulering, hjelpemidler i dagliglivet og til å redusere praktiske problemer.

– Om barnets fysiske fungering krever enkle tiltak i hjemmet, kan det i utgangspunktet være hjelp å få fra NAV hjelpemiddelsentral. Har du behov for hjelpemidler bør du ta kontakt med en kommunal ergoterapeut. De gjør en vurdering av behovene, og kan skrive en søknad om hjelpemidler til NAV hjelpemiddelsentral, forteller Bente.

Er det behov for større endringer på grunn av barnets fysiske funksjonshemninger kan det være hjelp å få gjennom Husbanken. Husbanken har ulike tilskuddsordninger som skal medvirke til at personer med nedsatt funksjonsevne får en egnet bolig. Det er kommunen som disponerer over midlene.

– Én tilskuddsordning er arkitekthjelp til hvordan en mer hensiktsmessig bolig bør utformes. Dette tilskuddet er ikke behovsprøvd, men må søkes og godkjennes av kommunen. En annen tilskuddsordning er selve oppgraderingen av boligen. Det kan bli kostbart, men dette tilskuddet er strengt behovsprøvd. Det er derfor viktig å gjøre ting i riktig rekkefølge, og vanlig saksgang er at man med hjelp fra kommunen får en helhetsvurdering av behovet og at man deretter sender inn søknad til kommunen, sier Bente.

Tekst: Siri Skaustein | Foto: privat

Mamma til et barn med MS:

– MAN KLARER JO ALLTID MER ENN MAN TROR

Da datteren Mathilde (19) fikk diagnosen MS som tolvåring, var det hun som trøstet mamma, Liv Reidun Ravnøy. «Jeg dør jo ikke av dette her», sa hun til moren sin.

Det var under en i utgangspunktet hyggelig familietur i skogen at Liv Reidun for første gang tenkte at ikke alt var som det skulle med Mathilde. Datteren klarte plutselig ikke å gå, og måtte hentes i bil.

– En stund før dette skjedde, hadde Mathilde hatt flere andre plager og tegn til sykdom som vi hadde trodd var et forsøk på å slippe unna skolen eller noe sånt. Vi tenkte at hun overdrev, rett og slett. For eksempel løp hun rundt i stuen for å «vekke» bena, som hun sa hadde sovnet, og hun sa ofte at hun hadde hodepine, forteller mamma, Liv Reidun.

Etter at Mathilde ikke klarte å gå hjem på egne ben fra skogsturen, fikk mamma fart på situasjonen. Fastlegen sendte Mathilde til en undersøkelse, og da resultatet kom trodde han at det kunne være ADEM, en sykdom som gir en betennelse i hjernen og ryggmargen, og som først og fremst rammer barn. På den tiden trodde ikke legene at det kunne være MS.

– «Barn får ikke MS», sa legene, men da Mathilde til slutt måtte legges raskt inn på sykehus etter å ha gått i over ett år med sykdomstegn, fant de ut at det var MS hun hadde. Da raste verden sammen for meg, det var et stort sjokk, sier Liv Reidun.

Mye informasjon

Familien fikk mye og god informasjon på Haukeland universitetssjukehus etter at diagnosen var stilt. Liv Reidun visste ikke mye om sykdommen fra før, men følte seg godt ivaretatt på sykehuset. De hadde samtaler med nevrolog og barnelege før de reiste hjem, og fikk råd om å ikke søke for mye etter informasjon på internett.

– Vi meldte oss ganske raskt inn i MS-forbundet, og det har vært til stor hjelp. Å kunne prate med andre i samme situasjon, som vet hva man snakker om, er kjempeviktig.

Liv Reidun og mannen kom seg etterhvert også på et kurs for foreldre til barn med MS. Det synes de begge var nyttig.

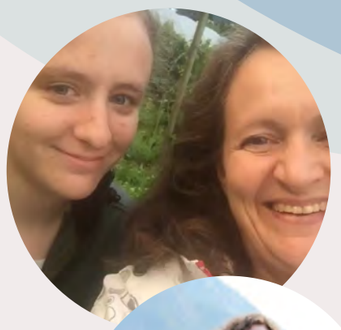
– Vi burde nok ha vært på det kurset tidligere, for Mathilde hadde hatt MS i 3–4 år allerede da vi fikk plass. Det kan i alle fall anbefales for andre i samme situasjon, sier hun.

Fordi datteren sliter med sterk fatigue, har hun ikke fullført ungdomsskolen, men tar likevel enkeltfag på nett. I en periode fikk Mathilde 25 timer med en assistent i uken, og mor og far kunne dermed gå på jobb uten å måtte ha dårlig samvittighet for at datteren lå igjen alene hjemme. Det tilbudet ble nylig kuttet ned til 6 timer i uken. Søknaden om avlastning med assistent i sommerferien ble også avslått.

– Veien til å få hjelp til Mathilde er tung, men nødvendig, og bruker av den tiden vi skulle brukt på familien. Det føles meningsløst å oppleve at hun er så mye alene igjen, sier mor.

TIPS FRA LIV REIDUN TIL ANDRE SOM HAR BARN MED MS:

- Sett dere godt inn i hva det vil si å ha en MS-diagnose. Fordi man som oftest ikke kan se på noen at de har MS, er det ikke så lett å forstå hvordan det er å ha sykdommen.
- Snakk med likemenn og andre som er i samme situasjon. Det hjelper å snakke med noen som skjønner hva du går igjennom.
- Meld dere på kurs for foreldre med barn som har MS – jo før, jo bedre.
- Be om hjelp og søk om avlastning dersom det blir for mye.
- Etterlys en ansvarsgruppe med en god koordinator som kan hjelpe med å få satt i gang tiltak.
- Vær åpen med de rundt dere – kunnskap gir forståelse!



Å snakke med andre i samme situasjon, kan være til stor hjelp for foreldre og andre pårørende til barn eller unge med MS.

På side 30 kan du lese mer om likepersonstjenesten.

Opp på hesteryggen

Mathilde har alltid vært en hestejente og da familien flyttet til mer landlige omgivelser etter ungdomsskolen, fikk hun seg hest. Det støtter foreldrene fullt ut, for da blir fysisk aktivitet og trening lystbetont. Mathilde gjør mesteparten av arbeidet i stallen nesten hver dag, men på dårlige dager trenger hun hjelp.

For Liv Reidun er det ikke et alternativ å gi opp, og familien har god støtte i besteforeldrene som hjelper til. Sommerferiene må deles mellom foreldrene, slik at en av dem kan være hjemme med Mathilde, mens den andre reiser på ferie med tvillingbroren. Liv Reidun setter stor pris på de dagene hvor hele familien er samlet.

– I sommer klarte vi å få til fire dager med ferie sammen, det lever vi lenge på, sier hun.

Inger Sandvig er barnelege ved Rikshospitalet og arbeider med barn og unge med MS.

– Vi vet at det er mye bekymring knyttet til MS-diagnosen. Vi tilbyr alltid at de unge skal kunne snakke med oss uten at foreldrene er tilstede, og da uttrykker de ofte en bekymring for at foreldrene skal engste seg. Men behandlingsmulighetene for pasienter med MS har blitt mye bedre de siste årene, og mye av jobben vår går derfor også ut på å berolige pasientene, sier legen.

Tekst: Siri Skaustein | Illustrasjon: Envato Elements

– IKKE TA SORGENE PÅ FORSKUDD

Foreldre som opplever at barnet deres blir syke må få nok informasjon, det er viktig å få forklaringer, sier psykologen. Hun mener også at noen tenker alt for langt frem i tid, og kan ha nytte av å fokusere mer på «her og nå».

Anne-Britt Skarbø arbeider som psykologspesialist ved barneklinikken på Rikshospitalet i Oslo. Hun møter mange fortvilte foreldre som synes det er vanskelig å håndtere sykdom hos barna sine.

– De aller fleste blir sjokkert og bekymret når barnet deres får en kronisk sykdom, i dette tilfellet MS, og det er jo fullt forståelig. Det er helt normalt å tenke fremover og bekymre seg for hvordan det skal gå med barnet videre i livet – hvordan blir det med skole, jobb, og hvordan vil sykdommen påvirke barnet, sier hun.

Psykologen mener at tidligere erfaringer og grad av sårbarhet hos foreldrene selv også vil påvirke hvordan de takler at barnet har fått MS.

– Noen er mer handlingsorienterte enn andre, og blir veldig konkrete i sin tilnærming – for eksempel ved at de gjør undersøkelser om forskjellige behandlingsformer og innhenter så mye informasjon som mulig. Andre kan ha vanskeligheter med å omstille seg til en ny hverdag som foreldre til en som har en kronisk sykdom.

Viktig kommunikasjon

Psykolog Skarbø gir råd om å prate med andre. Det kan være partneren, helsepersonell på sykehuset, eller likepersoner for pårørende gjennom MS-forbundet. Hvis det blir ekstra tungt og tankene sitter fast, anbefaler hun ofte å snakke med en psykolog.

– Vi på barneklinikken skal først og fremst hjelpe barna og ungdommene som har fått MS, men selv om det er barna som er pasientene handler det jo om hele familien når barn får en diagnose. Når de er på sykehuset for undersøkelser eller kontroller snakker vi med både barn og foreldre om de tankene, følelsene og bekymringene de har, men det er ikke alltid det er nok. Om de pårørende også viser tegn til at de har behov for å snakke med noen ut over dette, oppfordrer jeg dem til å ta kontakt med legen sin, så de kan henvises videre til en psykolog, forteller hun.

Skarbø forteller at noen foreldre og pårørende forsøker å ikke ta bekymringene på forskudd, og heller forsøker å være tilstede her og nå – og da heller håndtere utfordringer når de eventuelt kommer. Det mener hun er en sunn tilnærming, men ikke alltid like lett. En skal ikke være redd for de tunge tankene, for de kommer av og til, men det er viktig ikke å bli sittende fast i dem, og eventuelt få hjelp til å komme videre hvis de setter seg fast.

– Det er fullt forståelig at man tenker langt frem i tid og bekymrer seg for hva som kan oppstå, men fremtiden kan ingen spå, og derfor blir det nytteløst å tenke frem katastrofescenarier på hva som muligens kan oppstå en gang i fremtiden. Å forholde seg til hvordan situasjonen er her og nå, og heller takle nye problemer når de faktisk oppstår, kan gjøre det lettere å være pårørende til et barn som har en kronisk sykdom, sier hun.

Sykepleier ved Haukeland universitetssjukehus HF, Anne Britt Rundhovde Skår, opplever at mange foreldre tar diagnosen tyngre enn barnet eller ungdommen som har fått påvist MS:

– Det er ofte foreldrene som reagerer sterkest når et barn eller en ungdom får en MS-diagnose. De bildene man får først i tankene når man hører ordet «multippel sklerose» er kanskje rullestol, og problemer med å greie seg selv. Det er jo ikke sånn lenger for de aller fleste – den forebyggende behandlingen er mer effektiv og en kontrollerer jevnlig at sykdommen er stabil. Dersom det er sykdomsaktivitet så byttes det til mer aktiv forebyggende behandling, sier hun.

Gode råd til deg som har et barn med MS

1. Kommunikasjon
Ha åpne kommunikasjonslinjer – innad i familien, men også overfor venner og helsepersonell.

2. Ikke alltid MS
Husk at ikke alle endringer som skjer i familien og alle utfordringer som må takles, er relatert til MS. For eksempel er humørsvingninger vanlige i tenåringsalder – enten din egen tenåring, hans/hennes bror eller søster har eller ikke har MS.

3. Dele erfaringer
Oppsøk andre familier i samme situasjon. Å snakke med andre som har opplevd det samme som dere, kan være nyttig.

4. Egentid
Det er viktig at dere som foreldre får tid for dere selv. Et pusterom i hverdagen er nødvendig.

5. Spør om råd
Søk råd og bruk helsepersonell, både for barnet med MS og for familien som helhet.

Kilde: «MS hos barn og unge under 18 år», en brosjyre for foreldre, MS-forbundet

Tekst: Siri Skaustein | Illustrasjon: Envato Elements

– DET ER VIKTIG AT DU FÅR VÆRE MED PÅ Å LÆRE OM SYKDOMMEN DIN!

Multippel sklerose høres skummelt og vanskelig ut, og det er helt vanlig å bli både redd og sint når man har fått beskjed om at man har sykdommen som mange bare kaller MS. Når man får vonde og triste tanker, kan det hjelpe å snakke med noen – enten foreldre, søsken eller kanskje venner. De som jobber på sykehuset kan også være fine å snakke med.

– Det er faktisk lov til å synes at det er litt urettferdig at akkurat du har fått denne sykdommen, og det er lov til å si det høyt også. Man kan bli lei seg og sint når sånt skjer, forteller Anne-Britt Skarbø.

Hun er psykolog, eller «tankedoktor», og er en av de som kan hjelpe de som har fått MS. Anne-Britt vet at noen barn og unge ikke har lyst til å fortelle venner og klassekamerater om sykdommen, men hun tror det kan være en god idé likevel.

– Når du snakker med dem du pleier å være sammen med, skjønner de bedre hvordan du har det. Da er det lettere for dem å forstå at du for eksempel ikke orker å gjøre alle de tingene som de gjør, sier hun.

Be legen om å forklare

Psykologen mener at noe av det viktigste når man har fått MS, er at du får svar på spørsmålene dine. Hvor mye du har lyst til å vite, er forskjellig fra person til person, men det viktigste er at du føler at du vet det du trenger å vite.

– Når man har MS, er det fint å få noen til å forklare hva som skjer med kroppen, for da slipper man å gå og lure. Hvis du synes det legen sier er vanskelig å forstå, er det lov til å si ifra – og så kan kanskje sykepleieren også hjelpe til med å forklare, foreslår hun.

Hun sier at å snakke med en psykolog kan være lurt hvis du synes at det blir ekstra vanskelig å tenke på sykdommen.

Husk å ha det moro

Anne-Britt sier at mange barn og unge som har MS kan synes at det er vanskelig å ikke ha krefter til å gjøre alt de vil. Hun sier at de voksne kan hjelpe deg med å bestemme hva du skal bruke energien på, og at det er viktig at du også gjør de hyggelige tingene.

– Å ha krefter igjen til å være sammen med venner og ha det hyggelig er nemlig like viktig som lekser eller å rydde rommet, sier hun.

Kine Fonahn er sykepleier og jobber med barn og unge som har MS. Hun sier at du har rett til å få svar på spørsmålene dine.

– Det er viktig at leger og sykepleiere ikke bare snakker til de voksne, og glemmer barna eller ungdommene som har fått MS. De kan ha viktige spørsmål som de trenger å få svar på. Fordi MS er en sykdom som man skal leve med resten av livet, er det viktig at man lærer om sykdommen helt fra starten. Når de er over 14 år, har de som har MS også krav på å få snakke med lege og sykepleier uten at foreldrene er til stede, forteller hun.

Tekst: Sara Meling | Foto: GettyImages, Unsplash

SAMMEN OM MS

De aller nærmeste er ofte den aller viktigste støtten når man har MS. Men det er ikke alltid like lett for hele familien, venner og de andre i klassen å forstå, fordi MS ofte ikke syns utenpå. Nettopp derfor er det viktig å være åpen om hvordan du har det, selv om det kan være litt skummelt. Det hjelper også å møte andre som har det akkurat sånn som deg.

Venner for livet

Gurli Vagner har jobbet i MS-forbundet i nesten 20 år, og spesielt med å synliggjøre at også barn kan få sykdommen. I dag er det omtrent 20 barn og unge under 18 år som har MS. Gurli mener at samhold blir desto viktigere når man er få.

– Det å dele tips og råd, frustrasjoner og fortvilelse med andre hjelper, og for barn og unge tror jeg det er veldig viktig å vite at de ikke er alene – at det faktisk er andre som har det akkurat sånn som dem.

Gurli, som ikke lenger er ansatt i MS-forbundet, men jobber for forbundet på konsulentbasis, har i løpet av årene hos MS-forbundet møtt mange familier med MS, og arrangert kurs for både helsepersonell, skole, barnehage og ikke minst samlinger for familier og leirer for barn og ungdom med MS. Hun forteller at det som alltid oppleves best er å møte andre i samme situasjon.

– Å møte andre familier og ha egne leirer for barna og ungdommene har vært utrolig nyttig for de som har vært med. Barna og de unge sier at «Det er fint å kunne tulle litt med MS-en, dele erfaringer, bli kjent med noen som er i samme båt – vi føler oss som familie». Leirene er gull verdt både for det sosiale og for å få informasjon om MS. På leirene bruker vi masse tid på å bli kjent, å være sammen, og dele erfaringer. Vi har hatt en god blanding av undervisning, felles aktiviteter, fritid og hvile på programmet, og barna og de unge som er med er veldig engasjerte. De spør mye og forteller mye om egen situasjon. Dette har de enormt nytte av, og dessuten får de venner for livet.

Åpen på sin egen måte

Det å føle at man blir sett og forstått av de rundt seg er utrolig viktig, kanskje spesielt når man er barn.

– Da jenta med MS kom hjem til mammaen sin og sa: «Jeg skulle ønske jeg hadde gips på armen», var det fordi en annen jente i klassen hadde brekt armen. Hun fikk oppmerksomhet, men når du har MS, så er det ofte ikke noe man kan se utenpå. En utfordring som ofte kommer opp er å få de rundt seg til å forstå. Det er lett å forstå at noe er galt når man har gips på armen, men hvordan skal klassekameratene forstå at du kanskje den ene dagen kan være med å spille fotball, mens du den neste må kjøres til plassen i skogen hvor klassen skal ha aktiviteter, mens dine klassekamerater må gå de tre kilometerne.

Gurli forteller at mange har hatt gode erfaringer med å være åpne om MS-en på skolen, men at det handler om å finne sin egen måte å gjøre det på.

Er du interessert i å delta eller vil ha mer informasjon om hvilke arrangementer som finnes, ta kontakt med MS-forbundet. Kontaktinfo til MS-forbundet finner du på www.ms.no

– Noen står selv frem for klassen, noen har en forelder ved siden av seg og andre lar foreldrene fortelle. Det er også noen som får med seg MS-sykepleier. Noen har i tillegg til å informere også laget et lite skriv som hver elev kan få med seg. Uansett hvem som forteller, eller hvordan man gjør det, er det viktig at man selv får bestemme hva man ønsker å informere om, og at det er rom for at klassekameratene kan stille spørsmål.

– Jeg har veldig tro på å være åpen, både i familien, med venner og andre mennesker du på ulike måter har i livet ditt. Du bestemmer selv hvor mye du ønsker å dele og med hvem, men det å være ærlig på at man kanskje har noen utfordringer andre ikke har, er viktig. Åpenhet er også med på å gjøre MS litt mindre skummelt. Det finnes mange myter om MS, og hvis man klarer å være åpen, kan kanskje noen av mytene avlives.

Tekst: Siri Skaustein | Illustrasjon: Envato Elements

Hva er egentlig fatigue?

Fatigue beskrives ofte som en lammende trøtthet og gir utmattelsesfølelse. Det kan være vanskelig fordi det er «usynlig» og kan gjøre at andre oppfatter dem som uinteresserte eller sløve.

Kilde: www.helse-bergen.no

Tre tips til pårørende til barn og unge med MS

1. Finn ut hva som er viktig for det enkelte barn eller ungdom og prioriter det! Eksempelvis: Være med på all aktivitet i løpet av skoledagen, uten ekstra pauser, og legge inn 2–3 timers hvile etter skoletid. Alternativt legge inn hvilepauser i løpet av dagen for å få overskudd til å delta på fritidsaktivitet på kveldstid.
2. Det er viktig å hjelpe barnet eller ungdommen i balansegangen mellom å ha krefter til å være sammen med venner, og å prioritere skolearbeid.
3. Barn og ungdom bør være fysisk aktive hver dag. Det anbefales at trening/aktivitet er individuelt tilpasset, foregår sammen med andre, er morsom og gir mestringsfølelse. I aktivitetene bør en ta hensyn til fatigue og varmeintoleranse. Når sykdommen er i en aktiv fase bør aktiviteten reduseres og anstrengelse unngås. Les mer om fysisk aktivitet på side 35.

Kilde: «Barn har også MS», MS-forbundet

SLITEN, TRØTT OG LEI AV MS

Fatigue er et litt mystisk og vanskelig ord på noe som egentlig er ganske lett å forstå, men også veldig tungt å leve med: nemlig å være så sliten at du ikke orker å gjøre ting du har lyst til å gjøre.

Noen ganger er man trøtt og lei av en god grunn – som for eksempel at man har fått masse lekser og heller vil se litt på tv, eller at man får beskjed om å rydde rommet sitt. Da kan man plutselig blir veldig sliten og ikke orke. Men det er ikke så morsomt når man ikke orker å være med på ting som man egentlig har lyst til, som å sparke ball med de andre barna i nabolaget eller å gå på den klassefesten man har gledet seg til så lenge. Eller å gå på kino med bestekompisen sin. Da er det ikke så stas å si at man er sliten lenger.

MS og kroppen

Mange som har MS opplever dessverre akkurat dét ganske ofte. De har ikke krefter til å gjøre alle de tingene de har lyst til. Dette kan være irriterende og trist, og det er ikke så rart om man blir litt sint når fatiguen kommer, igjen og igjen og akkurat når det passer aller dårligst. MS-sykepleier Anne Britt Rundhovde Skår møter mange som gjerne skulle sendt «slitenheten» rett i skammekroken.

– Mange av de som lever med MS, sier at fatigue er det aller verste med sykdommen, forteller hun.

Anne Britt forstår godt at det kan være vanskelig å ikke kunne være med på alt det som kompisene gjør, og sier at det faktisk kan hjelpe å snakke om hvor frustrerende det er.

– Når man snakker om det som er vanskelig kan en få hjelp til å sortere tankene, for eksempel slik; hva kan jeg gjøre noe med, hva kan andre hjelpe meg med, og hva må jeg øve meg på å leve med?

– Noen ganger kan bekymringer komme når en skal sove og gjøre det vanskelig å sovne. Å snakke om det vanskelige kan hjelpe deg til å sove bedre og få mer energi på dagtid, sier hun.

Velg venner - ikke rydding!

Kine Fonahn jobber også som sykepleier for barn og unge som har MS. Hun mener at det er viktig å velge bort de kjedelige tingene av og til, og heller bruke tid sammen med vennene sine.

– De som er plaget med fatigue må porsjonere kreftene sine, og blir fortere slitne. Noen ganger tenker jeg at man skal droppe å rydde rommet og heller velge å bruke tid sammen med vennene sine, og gjøre «vanlige» ting som andre barn og unge gjør, sier hun.

Tekst: Siri Skaustein | Foto: privat

- Alle barn i Norge har rett og plikt til opplæring. Dette er bestemt i loven om grunnskolen og den videregående opplæringen. (Opplæringsloven).
- Barn og unge med MS kan trenge ekstra hjelp på skolen. Alle skoler skal sørge for at de får den hjelpen de trenger. (Opplæringsloven, §1-1).
- Å legge inn små pauser i løpet av en skoledag, bruke ulike hjelpemidler, skjermes for lyd/lys på en gunstig plassering i klasserommet, strukturere og redusere skole- og leksearbeid er eksempler på tilpasninger som kan gjøres uten at eleven er tilkjent spesialundervisning.

Kilde: «MS hos barn», MS-forbundet

Ingeborg ble frisør:

– JEG ER GLAD FOR AT JEG IKKE HØRTE PÅ DEM SOM SA AT JEG IKKE VILLE KLARE DET!

For barn og unge med MS kan det være ekstra tøft å gå på skolen. Noen kan ha problemer med å konsentrere seg, andre blir fort slitne, og noen opplever at de andre elevene ikke skjønner hvordan de har det, og derfor erter dem. Ingeborg (23) opplevde alle disse tingene, men hun ble likevel det hun drømte om – nemlig frisør!

Da hun var 14 år, ble Ingeborg syk. Skikkelig syk. Hun så plutselig dobbelt, klarte ikke å gå ordentlig og kastet opp tre uker i strekk. Da legene til slutt fant ut at det var MS, visste ikke Ingeborg så mye om sykdommen – og hun skjønte ikke så mye av det de fortalte heller. Men hun skjønte at livet hennes ville bli annerledes enn hun hadde sett for seg.

– Mamma ble veldig bekymret, og lette på nett etter behandlingsmåter og mer informasjon. Selv tenkte jeg mest på at jeg følte meg så dårlig, forteller hun.

Kjipe klassekamerater

Tilbake på skolen, opplevde Ingeborg at verken lærerne eller de andre elevene hadde noe særlig informasjon om sykdommen. Hun forsøkte å forklare så godt hun kunne, men klassekameratene trodde hun hadde fått en hjerneskade, og lærerne synes at hun var lat. Ingen av dem forsto hvordan hun hadde det.

– Jeg tror ingen skjønte hvor alvorlig det var, selv om jeg kom trillende i en rullestol. Ungdomsskolen ble ingen hyggelig tid for meg, og jeg tror at det er fordi elevene og lærerne ikke visste nok om MS, og heller ikke skjønte hvorfor jeg for eksempel ikke kunne være like aktiv som de andre i gymtimen, sier Ingeborg.
En opplevelse i en naturfagstime har også satt spor.

– Jeg satt der i rullestolen som jeg brukte når jeg ikke hadde krefter til å gå selv. Da vi hadde undervisning om nervesystemet, sa læreren min at «De som har MS lever jo ikke like lenge som andre, da.». Jeg ble veldig lei meg da, men nå skjønner jeg jo at mange rett og slett ikke vet hva MS er, sier hun.

Veien til frisørsalongen

Da hun skulle begynne på videregående, søkte Ingeborg seg inn på design- og håndverk, slik at hun kunne gå videre til å bli frisør. På skolen ble hun anbefalt å velge et annet yrke, fordi de som jobber som frisør må stå og gå mye i løpet av en arbeidsdag. Det brydde ikke Ingeborg seg om. Hun ville prøve å nå drømmen sin uansett.

– På frisørlinjen fikk jeg noen fantastiske lærere. De ville legge til rette for at jeg skulle få det til, og sa at jeg kunne sette meg ned og ta pauser når jeg trengte det. Endelig var det noen som skjønte at jeg kunne klare det samme som andre, bare jeg fikk litt tilrettelegging, forteller Ingeborg.

I dag jobber hun som frisør, og trives kjempegodt. Arbeidskameratene hennes tenker ikke over at hun har en kronisk sykdom, og kundene er fornøyde. Ingeborg er veldig glad for at hun ikke hørte på de som sa at hun skulle velge en annen type jobb.

– Hverdagen min er veldig fin, jeg tenker egentlig ikke så mye på sykdommen lenger i det hele tatt. Jeg er ikke så plaget med den uforklarlige, ekstreme trettheten – fatigue – som jeg var da jeg gikk på skolen, og jeg tror at det kanskje var stresset da som gjorde at det ble ekstra ille, sier hun.

Hun har noen gode råd til andre barn og unge som har MS og som kanskje tenker mye på hvordan fremtiden skal bli.

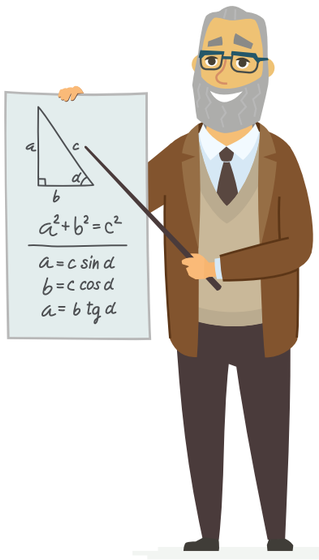
– Det viktigste er å ikke gi opp, og å huske på at ting vil bli bedre etterhvert. Og så er det lov til å være stolt av det man klarer – jeg feirer alle de små tingene, og kjenner på en skikkelig lykkefølelse over hva jeg har fått til!

Tekst: Siri Skaustein | Illustrasjon: Envato Elements

Hvem kan man egentlig snakke med?

DETTE ER HJELPERNE DINE!

Når man har MS, kan det være ting man lurer på eller trenger hjelp til. Men hvem skal man spørre, hvis ikke mamma eller pappa har svaret? Heldigvis har alle barn som er syke i Norge mange mennesker som jobber for at de skal ha det så fint som mulig – og de kan man snakke med hvis det er noe.



Helsesykepleier
Alle babyer er innom helsestasjonen når de er små, der sjekker helsesykepleierne at alt står bra til med barna. Helsestasjonen er med når de voksne lager det som kalles en ansvarsgruppe, som betyr en gruppe med mennesker som skal sørge for at du har det best mulig. Når man begynner på skolen, finnes det en egen helsesykepleier der som man kan snakke med hvis noe er vanskelig eller om man lurer på noe som har med kroppen å gjøre.

Læreren din
Mange elever synes det er fint å snakke med læreren sin om de tingene som kan være vanskelige. Hvis du opplever at de andre elevene ikke forstår hva MS betyr, eller erter deg fordi du har en sykdom, skal du si ifra til læreren din med én gang. Du må også si ifra til foreldrene dine, så de kan hjelpe til. Noen ganger kan det hjelpe at hele klassen snakker sammen om hva MS er og hvorfor du ikke alltid er like frisk som de andre. Ingen barn skal ha det trist på skolen, så det er viktig at du sier ifra om noen er stygge med deg!

Sykepleieren
Når du er på sykehuset, er det en eller flere sykepleiere der som har som spesialoppgave å ta vare på barn og ungdom som har MS. De har møtt mange som deg før, og har hørt alle spørsmål flere ganger – så det er ikke noe som er flaut å spørre dem om! De kan snakke med deg om både dumme tanker og om kroppen. Hvis du synes det er flaut å snakke med dem når foreldrene dine er der, kan du be om å få snakke med både legen din og sykepleieren uten at mamma eller pappa er der. Faktisk står det i loven at du har rett til det når du har fylt 14 år, men det går an å spørre om det før også.

Legen på sykehuset
De som vet aller mest om MS er legene på sykehuset. De som jobber med MS kalles nevrologer, det er fordi de er eksperter på nervesystemet. Nervesystemet ditt er for eksempel hjernen og ryggmargen, der hvor sykdommen din sitter – så det passer bra å ha en lege som er ekspert på akkurat det! Hvis du har spørsmål om hvorfor kroppen din gjør som den gjør akkurat nå, eller lurer på noe som handler om kroppen din i fremtiden, er det bare å spørre legen på sykehuset. De blir glade hvis de kan få forklare deg noe, så det blir lettere å forstå.

Psykologen
En psykolog har som jobb å lytte til folk som trenger å snakke med noen, og så kommer hun eller han med tips og triks til måter å tenke på som kan gjøre dagene mindre triste. Man kan kalle en psykolog for en tankedoktor, for han eller hun kan hjelpe deg med å «reparere» tankene så du ikke trenger å bruke så mye tid på dem. Å rydde i hodet kan være litt som å rydde på rommet ditt. Hvis det er veldig rotete, kan det bli ekkelt å være der, og du kan kanskje bli litt stresset av alle tingene som ligger slengt omkring. På samme måte som det er deilig å få orden i sakene sine på rommet, kan det være bra å rydde i slitsomme og triste tanker.

Vennene dine
Selv om vennene dine ikke vet akkurat hvordan det er å ha MS, betyr det ikke at de ikke kan være fine å snakke med. Hvis du forteller dem det du vet om sykdommen din, er det også lettere for dem å forstå hvorfor du ikke alltid orker å være med. Da er det lettere for dem å ikke bli lei seg hvis du må takke nei til å for eksempel bli med ut for å leke, eller bli med på kino.

Tekst: Siri Skaustein | Illustrasjon: Envato Elements

GODT LAGARBEID

MS er en sykdom som krever tilrettelegging, oppfølging og hjelp. Da kan det være veldig godt å ha et team med eksperter tilgjengelig, som kan hjelpe innenfor hver sitt område. På sykehuset i Stavanger kaller de det ansvarsgrupper, andre steder kan det hete arbeidsgruppe eller nettverksgrupper.

– Når et barn eller en ungdom får MS og legges inn hos oss, setter vi sammen et solid team av fagpersoner som skal bli det vi kaller for ansvarsgruppen. Hvilke fagpersoner som er med i gruppen kan variere litt fra pasient til pasient, men et slikt team kan for eksempel bestå av lege, sykepleier, fysioterapeut og sosionom, forteller avdelingssykepleier ved nevrologisk poliklinikk, Stavanger Universitetssykehus Anne Hapnes Hindal.

Hvis barnet er under skolealder, får også ofte en førskolelærer plass på laget og hvis den som har fått MS har begynt på skolen, er det vanlig at lærer fra skolen på sykehuset er med i ansvarsgruppen frem til det er etablert kontakt med førskolelærer eller lærer på barnets hjemsted.

Kommunen er med på laget

Godt samarbeid mellom sykehus, hjem, og skole eller barnehage er viktig, derfor er ofte en helsesykepleier fra kommunen med i ansvarsgruppen. Helsesykepleieren fungerer ofte som en koordinator for gruppen, og sørger for at all informasjon kommer frem til den som skal ha den.

– Vi tar tidlig kontakt med helsesykepleier i den kommunen som den som har fått MS bor i. Det er fordi kommunen skal få informasjon tidlig, så de kan være med på å tilrettelegge så godt som mulig. Skolen på sykehuset tar også kontakt med den vanlige skolen til barnet eller ungdommen. Noen elever som har MS trenger for eksempel en sofa de kan hvile seg litt på i løpet av skoledagen, noen trenger transport til og fra skolen, og andre trenger en spesiell stol eller spesialskrivesaker, forteller Anne.

Individuell plan

Når ansvarsgruppen er satt, lages det en oversikt hvor alle fagpersonene står oppført med kontaktinformasjon. Det står også skrevet hvem man skal kontakte om hva. Anne Hapnes Hindal forteller at dette gjør hverdagen enklere for både den som har fått MS og for familien.

– Den individuelle planen blir som en slags håndbok for foreldre som har barn med MS, for der kan de enkelt se hvem de skal kontakte. Det skal også være med informasjon om for eksempel behandlingsplan, rehabiliteringsplan og opplæringsplan, sier hun.

Hjelp for tunge tanker også

Det kan være veldig tøft å få beskjed om at man har en kronisk sykdom, og sykepleier Anne anbefaler å snakke sammen om nettopp dette. PP-tjenesten i kommunen kan være gode å koble på, for de skal tilrettelegge for elever med særskilte behov – også det som handler om tanker og følelser. Det betyr at de kan hjelpe til med å finne noen man kan snakke med. Helsesykepleier kan også være en fin støtte. På sykehuset har de også sosionomer og MS-sykepleiere som kan hjelpe.

– Noen ungdommer får besøk av psykiatrisk hjemmesykepleier, som de kan snakke med om de tingene som er vanskelige. Å snakke sammen i familien, og med mennesker man stoler på, er også et av de viktigste tipsene vi gir til barn og unge, avslutter sykepleier Anne Hapnes Hindal.

ANSVARSGRUPPE OG INDIVIDUELL PLAN

Hensikten med å ha en ansvarsgruppe er å sikre et tverrfaglig samarbeid, informasjonsflyt og koordinerte tjenester, der deltakerne er fastere forpliktet enn om de ulike tjenesteyterne kun kontaktes ved behov.

Det er ulik praksis på hvem som er leder i ansvarsgruppen. Oftest er det koordinator i planen, noe som anbefales for at det skal være en ryddig rolle- og ansvarsfordeling.

Ansvarsgruppen møtes til faste intervaller eller som avtalt underveis. Dette kan være ofte eller sjelden avhengig av hvor raskt livssituasjonen endrer seg for planeier. (pasienten)

Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og psykisk helsevernloven, har rett til å få utarbeidet individuell plan.

(Kilde: Helsekompetanse.no)

Tekst: Sara Meling

I SAMME BÅT

Det er ikke alt du vil snakke med mamma, pappa, søsken eller venner om. De forstår kanskje ikke akkurat hvordan du har det, eller har svar på alt. Noen ganger trenger man bare å snakke med noen som faktisk er i akkurat samme båt som deg – noen som vet hvordan det er å få sykdommen, og å leve med den hver dag. Det er akkurat det likepersonstjenesten handler om.

Hva er en likeperson?

Eva Høili er organisasjonsrådgiver i MS-forbundet og har ansvar for likepersonstjenesten. Hun forteller at en likeperson er en person som har MS som du kan ringe til og prate med om hvordan du har det, og stille alle spørsmålene du måtte ha. Likepersonsarbeid handler om å dele erfaringer, om å hjelpe og støtte hverandre.

– Målet med tilbudet er å gjøre hverdagen til de med MS litt enklere. Det er ikke alltid alt man har lyst, eller tør snakke med enten familie eller venner om, og mange syns det er fint å snakke med noen som har opplevd det samme som seg. Likepersonstjenesten handler om den ærlige og åpne en-til-en-samtalen mellom to mennesker. En likeperson gir ikke medisinske råd om behandling, men lytter, trøster og gir så gode råd de kan om hvordan takle sykdommen, sier hun.

Eva forteller at mange som akkurat har fått sykdommen lurer på hvordan ting kommer til å bli med MS, og mange er redd for at livet ikke kommer til å bli det samme.

– Det er ingen tvil om at det tøft å få en kronisk sykdom. Selv om alle reagerer og føler forskjellig, er det alltid mange tanker som surrer rundt i hodet. Det jeg opplever er at mange syns det er veldig godt å høre at uansett hvilke tanker du måtte ha, så er det helt normalt. Det er helt normalt å være lei seg, redd, sint, eller hva det måtte være, sier hun.

MS-forbundets lokallag har en egen ungkontakt som kan være likeperson for unge som har lyst til å prate med andre unge med MS, også de under 18 år. Her finner du oversikt over MS-forbundets ungkontakter: https://www.ms.no/leve-med-ms/ung-med-ms/snakk-med-en-ung-kontakt

Lavterskeltilbud

Selv om det kan være fint å ha noen å prate med når du eller noen nær deg akkurat har fått MS, forteller Eva at det nok er flest som benytter seg av tilbudet først etter at de har hatt MS en stund, og det første sjokket har lagt seg.

– Vi ønsker at det skal være et tilbud alle som vil kan benytte seg av, men vi har forståelse for at det kan være en terskel for noen å ta kontakt, og at det kan ta litt tid før man ønsker å prate med noen i samme situasjon. For en del er det for eksempel lettere å sende en mail enn å ta en telefon første gangen og det er selvfølgelig helt greit. MS-forbundet har en egen mail for de som ønsker kontakt, sier hun.

Pårørende likepersoner

Likepersonstjenesten er ikke bare et tilbud for de som har MS, men også for de rundt. MS-forbundet har to–tre likepersoner som er foreldre til barn med MS.

– Det er viktig å ikke glemme familie og venner, for de er ikke bare utrolig viktige støttespillere for den med MS, men de skal også ha det bra med seg selv. Mye av jobben til disse likepersonene går ut på å berolige og utveksle erfaringer. Dessuten fjerner de nok noen myter om sykdommen, og klarer å gi et realistisk bilde av hvordan hverdagen blir med MS – at det ikke nødvendigvis blir like ille som man først kanskje tror.

Hvem kan bli likepersoner?

Alle med MS eller som står nær noen med MS kan i prinsippet bli likepersoner, men det er den enkeltes lokalforening som vurderer dette. De ser seg kanskje ut en person de mener er egnet, og ønsker personen selv å være likeperson tilbys de et likepersonskurs som MS-forbundet har.

– For oss er det viktig at nye likepersoner deltar på kurs. For å være likeperson må personen ha et godt forhold til sin egen MS, og være i stand til å dele erfaringer, lytte og vise omsorg. På kurset tas det opp ulike dilemmaer, hva man kan snakke om og ikke, og viktigheten av taushetsplikt. Vi legger stor vekt på hvordan man skal takle samtalene, for det er jo ofte ganske tøffe samtaler man har, forteller Eva.

Har du spørsmål om det å leve med MS? Har du spørsmål om det å være familie eller nær venn til en person med MS?

Kontakt ditt lokallag eller send en e-post til likemann@ms.no.

Tekst: Sara Meling | Foto: Unsplash

Simrah (15) har MS:

– JEG ER EN VANLIG PERSON SELV OM JEG HAR EN SYKDOM

Sommeren 2018 mistet Simrah følelsen i venstre hånd.

– Jeg kjente en merkelig dirring i hånden. Det var sånn at jeg kunne ta på ulike stoffer, men ikke føle hva det var jeg tok på. Det var veldig rart, men tenkte at det var sikkert jeg som ikke så riktig, og tok det derfor ikke seriøst.

Simrah fortalte likevel moren og lærerne sine om det, men da det gikk over etter noen uker var det ingen som tenkte noe mer på det.

Hjemmekjær drømmer

Simrah er en «hjemmeperson» som hun selv kaller det. Hun bor sammen med mamma, pappa og to eldre søsken, og trives aller best når hun er hjemme omringet av sine nærmeste.

– Jeg er ikke så opptatt av de samme tingene som andre på min alder, shopping og sånn. Jeg liker meg best hjemme. Jeg elsker den gleden og varmen som jeg får hjemme med familien min. Jeg er også mye sammen med kusinen min, og vi gjør mye sammen – vi går på treningssenter, går i moské, leser og danser. Vi er en stor familie og det er mange brylluper hele tiden, og da øver jeg og kusinen min inn danser og opptrer.

Simrah har også alltid vært opptatt av å gjøre det bra på skolen, og drømmer om å bli sykepleier når hun blir stor.

– Jeg tenker mye på fremtiden, og jeg har bestemt meg for å ta yrkesfag. Jeg har en drøm om å bli sykepleier, eller en helsefagarbeider. Jeg elsker å prate med eldre, og høre på alle historiene de har og ting de har opplevd. Så å jobbe på sykehjem hadde vært perfekt for meg. Jeg blir aller mest glad av å gjøre andre glad, og kjenner meg veldig igjen i ordtaket «Den største gleden du kan få er å gjøre andre glad».

Vendepunktet

Da Simrah startet i niende klasse skjedde det noe som skulle gjøre at hverdagen ikke ble helt den samme igjen.

– Jeg fikk et slag i beinet, ikke spesielt hardt, men det gjorde at jeg plutselig ikke klarte å gå ordentlig. Det ble verre og verre, og jeg falt mye. Det gjorde ikke vondt, men det kjentes som jeg hadde mistet kraften i beinet mitt.

Simrah og moren dro til fastlegen. Fastlegen forstod ikke hva som var galt – hun hadde jo ikke vondt. Siden hun likevel ikke kunne gå ble hun sendt til Vestre Viken HF, Drammen Sykehus for nye undersøkelser. Der ble de heller ikke kloke på hva som feilte Simrah. Det var ikke før det ble tatt et MR-bilde at brikkene begynte å falle på plass.

– Jeg hadde prikker i hjernen og i ryggmargen.

– Hvorfor skjer dette meg?

Simrah fikk behandling for infeksjonen i beinet, og hun ble gradvis bedre og bedre. Så ble hun spurt om hun visste hva MS var.

– Legene sa at de prikkene jeg hadde inni meg enten tydet på MS eller en annen kronisk sykdom. Jeg hadde aldri hørt om denne sykdommen, og jeg ble redd for at jeg skulle dø. Jeg var også redd for at det skulle bli så vanskelig å leve med MS at jeg ikke kunne gå på skolen. Mamma ble også lei seg, og skjønte ikke hvorfor dette skjedde med datteren hennes. Alle mødre vil jo ha friske barn. Vi gråt begge to. Jeg hadde bare ikke trodd at jeg skulle bli syk. Jeg hadde jo en helt vanlig livsstil – jeg spiste bra og trente jevnlig. Hvorfor skjedde dette med meg?

Simrah gikk gjennom flere tester, og til slutt ble det klart at hun hadde fått MS. Da hun først kom ut av sykehuset hadde hun mye vondt. Hun hadde mye vondt i hodet og i resten av kroppen, og klarte ikke å tenke helt klart. I dag er Simrah mye bedre, men har fremdeles sykdomstegn nesten hver dag.

– Det skjer veldig plutselig – noen ganger får jeg sykdomstegn i armen, så i beinet, så ryggen og så armen igjen. Og etter fem minutter er det borte igjen. Jeg er også ganske kvalm, nesten hver dag, men jeg er mye bedre enn da jeg kom ut av sykehuset, og kroppen min funker mye bedre. Jeg har også fast fysioterapeut som masserer meg og vi har et bra treningsopplegg.

Åpen på skolen

Simrah ville ikke gå glipp av noen fag på skolen, selv om det var vanskelig å være der i starten.

– Det var veldig slitsomt, og jeg ville bare sove hele tiden. Jeg klarte ikke se eller tenke helt klart. Men nå klarer jeg meg ofte en hel skoledag uten hvile. Jeg får også leksehjelp hos en av kusinene mine, og det hjelper meg veldig fordi jeg glemmer fort litt ting. Jeg kan tenke at jeg ligger godt an på skolen, og så plutselig glemmer jeg det jeg har lært. MS-en ligger jo i hjernen, og kan forstyrre konsentrasjonen.

Simrah valgte å være åpen med resten av klassen om MS-en, og det er hun glad for.

– Jeg fortalte dem at jeg har en sykdom. Jeg ville at de skulle vite hva jeg går gjennom, og hvorfor jeg må være borte av og til, hvorfor jeg er trøtt og får lov til å gå og slappe av på skolen. De hadde selvfølgelig masse spørsmål, og lurte på om det var dødelig eller smittsomt, noe det ikke er. Heldigvis støtter de meg virkelig alle sammen. Jeg ba dem behandle meg akkurat som før, og fortalte at jeg kommer til å ha et normalt liv. Jeg er så glad for at jeg er i en klasse hvor alle bryr seg om hverandre. De spør meg hele tiden hvordan det går – vi passer på hverandre liksom.

– Det kan hende jeg har fått denne sykdommen av en grunn

Livet til Simrah har endret seg siden sommeren 2018, men hun velger å se positivt på det som har skjedd.

– Jeg er muslim, og vi tenker egentlig alltid positivt. Jeg har det bra, og jeg har et veldig fint liv selv om jeg har MS. Det kan hende jeg har fått denne sykdommen av en grunn. Kanskje det var meningen at jeg skulle bli syk og komme enda nærmere familien min – jeg får veldig mye oppmerksomhet og omsorg fra hele familien min nå. Alle er stolte av meg og syns jeg er tøff og modig. Både de og jeg vet at jeg kommer til å klare meg.

Når hun tenker på andre som har MS håper hun at de, og foreldrene, også klarer å fokusere på det positive.

– Til foreldre vil jeg si at de ikke trenger å bekymre seg og ikke trenger å være så forsiktige. Det at mamma er bekymret gjør meg bekymret. La heller barnet være et barn. Jeg er en vanlig person selv om jeg har en sykdom. Hvis du er den som har MS håper jeg du er åpen med de rundt deg, og ikke holder alt inni deg. Og ja, du kommer til å være litt inn og ut av sykehus, men ta det rolig, og ikke vær redd. Du kommer til å leve et vanlig liv, så ikke gi slipp på drømmene dine.

Tekst: Sara Meling | Illustrasjon: Envato Elements

ER DET FARLIG Å BLI SLITEN

Fysisk aktivitet er viktig, både for store og små, med og uten MS. Men når et av de mest vanlige symptomene hos barn med MS er at man fort blir trett og sliten, er det ikke så rart at man lurer på om det er farlig å være aktiv. Svaret er enkelt: Tvert imot!

Hjernen kan trenes

Kjell-Morten Myhr er overlege på Nevrologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus HF og professor ved Universitetet i Bergen. Han forklarer at aktivitet faktisk stimulerer til utvikling av nervesystemet. Litt enklere forklart betyr det at når vi bruker kroppen er det med på å trene opp det som styrer kroppen vår.

– Bruker du beinet ditt for eksempel, trener du opp den delen av kroppen som styrer beinet. Fysisk aktivitet er spesielt viktig for barn og unge, fordi nervesystemet fremdeles er i utvikling. Hjernen tilpasser seg godt, og kan faktisk trenes.

Hvile gjør underverker

Barn og ungdom både med og uten MS bør være fysisk aktive hver dag. Her er det ikke snakk om hardtrening, men aktivitet som både er gøy og variert. Noen liker fotball, andre liker ridning og noen digger turn – det aller viktigste er å finne noe du liker å drive med. Likevel er det ikke til å stikke under stol at mange barn opplever å ha lite energi av og til, og for mange er det å bli sliten en del av det å ha MS. Men det betyr ikke at det er farlig å være i aktivitet, og Kjell-Morten forteller at litt hvile gjør underverker.

– Hvis du har løpt mye, kan du kanskje kjenne at du blir nummen eller stiv noen steder på kroppen – og det skremmer mange. Men det er veldig viktig å huske på at det ikke er farlig, og at du ikke har gjort MS-en verre. Det er faktisk ingenting som tilsier at barn med MS ikke kan være like aktive som andre barn, så lenge man selv føler at det går greit. Og blir man sliten – som er fort gjort etter høyt tempo enten på skolen, på fotballbanen, med venner eller familie – er det viktig å hvile seg. Så er man «back in business» igjen senere!

Lov å ikke orke

Nevrologen mener forståelse rundt MS er viktig. Fatigue (å føle seg veldig utmattet), er vanlig, men ikke alltid like lett å forklare.

– Dette med fatigue er ikke så enkelt. Fordi det ikke er synlig er det vanskelig å forstå både for de som jobber med MS, foreldre, venner, lærere og barna selv. Mange barn med MS sliter også med å sette ord på det man opplever, og derfor er det veldig viktig at de rundt både har kunnskap og er forståelsesfulle. Det er ikke alltid kroppen orker rett og slett, og da er det ekstra viktig å bli møtt med forståelse.

Tilpass aktivitetsnivået

Selv om aktivitet er tipp topp er Kjell-Morten likevel opptatt av at alle har MS forskjellig, og opplever ulike symptomer. Han råder derfor foreldre til å være oppmerksomme og tilpasse aktivitetsnivået etter hvordan barna har det.

– Noen orker mye, andre orker mindre. Har du for eksempel med en ekte propell å gjøre, som kommer hjem etter en skoledag og er helt utkjørt, uten kanskje selv å kunne sette ord på det, burde man nok justere aktivitetsnivået noe. Dersom barna får sykdomstegn som er mer enn vanlig slitenhet, eller at de bruker veldig lang tid på å komme seg igjen, burde man ta kontakt med legen. Men generelt gjelder det å balansere aktivitetene. Et godt tips er å legge inn kortere hvilepauser gjennom dagen.

KJELL-MORTEN MYHR
Professor og overlege ved Nevrologisk avdeling Haukeland universitetssjukehus HF.

Tekst: Sara Meling | Foto: privat

Her er Maikens fruktige favoritt:

Rød smoothie!

- *1 avokado*
- *2 bananer*
- *1 håndfull cashewnøtter*
- *1 håndfull skogsbær-blandingeller andre bær av eget utvalg*

En litt søtere variant til helgen:

Sjokolade-smoothie!

- *2,5 dl melk*
- *1 frossen banan i skiver*
- *2 ss peanøttsmør*
- *1 ss kakaopulver*
- *1 ts vaniljesukker*
- *+ eventuell topping*

Sunne og søte smoothies

Frukt og bær er naturens egen vidundermedisin. De er stappfulle av vitaminer, mineraler og antioksidanter som gir energi. Smoothie er en rask, superenkel og supergod måte å få i seg frukt og bær i hverdagen.

Toppingtips! *Gjør litt ekstra ut av smoothien og topp den med granola, hakket eller smeltet sjokolade, nøtter, banan, kokos – eller hva enn fantasien din ønsker å teste ut!*

MAT SKAL VÆRE GØY!

Spiser du bra, blir kroppen glad. Et variert og sunt kosthold er viktig for alle, også for barn med MS. Men kosthold trenger ikke å være en komplisert greie – ernæringsfysiolog og matblogger, Maiken Walle, er aller mest opptatt av at mat skal være gøy!

– Å komme med pekefingre når det gjelder mat, funker ofte dårlig. Jeg mener det viktigste man som foreldre kan gjøre, er å tenke over hvordan man snakker med barna om mat. Og mat skal alltid være en positiv greie! Det å snakke sammen og spise sammen som en familie påvirker i veldig stor grad hva og hvor mye vi spiser.

Mange barn med MS kan fort bli slitne og trøtte i hverdagen, og selv om kosthold ikke kan fjerne symptomene, kan riktig mat i magen gjøre at du føler deg bedre.

– Hva vi spiser har mye å si for energi og overskudd i hverdagen. Jeg pleier å forklare at kroppen vår er et finstemt maskineri. For at dette maskineriet skal fungere best mulig må vi gi den riktig «bensin». Det vil si at desto bedre mat, og desto jevnere måltidsrytme – desto lettere klarer kroppen å gjennomføre de oppgavene den skal gjøre for oss hver eneste dag.

Hun forteller at for barn med MS er dette med en jevn rytme spesielt viktig.
– Er man ikke helt pigg, krever kroppen ofte enda mer næring fordi den hele tiden har litt ekstra å jobbe mot. Pass på å ha balanserte måltider, og være flink til å ha et mellommåltid lett tilgjengelig hvis man er på farten. Kanskje en yoghurt, en banan og noen usaltede nøtter? Ellers gjør en helt enkel brødskive også susen!

De vanlige kostholdsrådene for barn gjelder også for barn med MS. Maiken har likevel et par tips hun syns er ekstra viktig å huske på.

– Husk å få i deg to til tre fiskemåltider i uken, og minst én av disse bør være fete fisker. Fisk er kanskje ikke alle barns favoritt, men nå finnes det faktisk masse alternativer å velge blant i butikken som både ser godt ut og smaker kjempegodt. I tillegg er tran viktig, både for å få i seg nok Omega 3, men også vitamin D.

Og for de som lurer på hva man bør gjøre med godisen har Maiken dette rådet:

– Man bør jo generelt passe på hvor mye sukker, godteri og snacks man spiser, men litt må være lov! Kanskje kan man prøve å spare godteriet til bare lørdagene?

Maikens beste tips til å gjøre mat litt mer gøy i hverdagen

- Matlagingsdag! Sett dere ned sammen hele familien, og finn frem noen gode oppskrifter dere kan prøve sammen.
- Arranger en aldri så liten konkurranse i butikken om hvem som klarer å sette sammen det beste mellommåltidet på kortest mulig tid.
- Tenk farger. Farger og a«dandering» er med på å gjøre sunn mat mer fristende. Både barn og voksne spiser jo med øynene.

PS. Husk at desto mer engasjerte barna blir, desto bedre grunnlag legger dere sammen for kostholdet barnet tar med seg videre i voksen alder.

Maiken Walle
driver matbloggen sunnstart.no, hvor hun deler oppskrifter, råd og veiledning til foreldre om mat til barn. I tillegg holder hun også matkurs over hele Norge. Hennes mantra er å gi barn en sunn start på livet.

Tekst: Line Jansrud | Foto: privat

På siste side av Line Jansrud, lege og tidligere programleder i Newton på NRK

En av mine beste venninner var blitt fryktelig tynn. Hun gikk rundt i en sånn Sondre-kjole som bare hang og slang. Året var 1993. Snart OL. Vi var på en form for juleavslutning, og vi hadde ikke sett Hanne på to uker. Hun hadde vært på sykehuset. Nå hadde hun permisjon derfra, for å kunne være med på juleavslutninga. Sukkersyke var det. Eller rettere – diabetes. Og mammaen til Hanne hadde grått da hun hadde fått vite det. Rart! Det var jo bare å ta sprøyter!

Jepp. Det er jo bare å ta sprøyter hver eneste dag hele livet, og i tillegg måle blodsukkeret gjerne oftere, bare passe på at man aldri blir for «høy» eller «lav», bare måtte stikke innom sykehuset for kontroll flere ganger i året, kanskje noen ganger bli så «lav» at man ikke våkner og må bli henta av ambulanse og bare hele tiden få beskjed av leger og sykepleiere om at det er så viktig å passe på blodsukkeret, for ellers kan det gå dårlig for både årer, nyrer og syn. Det var bare derfor mammaen til Hanne gråt. For det er jo ikke bare bare.

Noen sykdommer blir du frisk av, andre dør du av – og noen er du nødt til å leve med til du dør. Diabetes. Crohns. Cøliaki. MS. De holder deg i hånden gjennom hele livet. Du MÅ! Uansett hvor klam og slitsom den hånda er. Og du MÅ være med dit den fører deg. Ah! Akutt kontrolltap.

Hannes diabetes var mitt første møte med kronisk sykdom. Nå er jeg 33 år og lege, så nå har jeg hatt ganske mange møter. Det å være kronisk syk selv veit jeg ikke noe om. Jeg har vært så heldig å være ganske så frisk hele livet. (Er bare litt slarkete i ledda, skuldra liker å hoppe ut av ledd og det skvetter litt i trusa om jeg ler kraftig.) Men selv om jeg ikke har vært kronisk syk selv, så kan jeg tenke meg til hvordan det er. Og det har jeg brukt ganske så mye tid på. For mye tid. I perioder har jeg vært syk av bekymring. Bokstavelig talt. Jeg har galant oppfylt diagnosekriteriene for hypokondri – overdreven frykt for egen helse og alvorlig sykdom. Når du både studerer medisin og googler, er du garantert å bli overbevist om en kreftdiagnose eller to. Heldigvis har jeg roa meg med åra. For uansett hvor mye jeg bekymrer meg eller kontrollerer kroppen min får jeg aldri hundre prosent kontroll. Derfor er det bedre å slippe kontrollen. Akseptere at min bekymring ikke hjelper for noe. Jeg veit ikke hva som skjer i morra. Om jeg bekymrer meg for HIV kan jeg likevel bli kjørt over av en bil eller falle sammen i skogen av akutt hjertestans.

Jeg har selvfølgelig også vært innom frykten for å få MS. Vært litt nummen her og der og tenkt «Det var det jeg visste. Nå er det bare å vinke farvel til myelinet! Nå er hjernen min full av hvite flekker». Særlig da jeg var i tenårene. Før jeg visste noe særlig om MS. Jeg hadde til da bare møtt personer med MS som enten gikk med krykker eller satt i rullestol. Nå har jeg flere bekjente med MS, og ingen av de har «synlig MS». Det ser ut til at de har det ganske så godt og normalt. Så hva tenker jeg om MS nå? Tja. Det er fortsatt en kjip sykdom. Jeg hadde fortsatt tatt en real tur i kjelleren om jeg fikk diagnosen. Hvor langt ned veit jeg ikke. Men jeg håper jeg hadde kommet meg ganske snart opp igjen, omstilt meg og gjort det beste ut av situasjonen. For MS er så vanvittig uforutsigbar. Den kan være alt og ingenting. Som resten av livet – egentlig! Om man har en aggressiv eller en snill MS-type finner man ut først i etterkant liksom. Jeg veit også at de aller fleste får mange år med sparsomme sykdomstegn og lite forverring. Noe man kan leve godt med. Og da vil det lønne seg så innmari å tenke positivt her og nå, og ta det som kommer når det kommer. Det veit jeg – som «ekshypokonder» – at er lettere sagt enn gjort. Men det finnes folk som kan hjelpe en til å tenke sånn. Og klarer man det, vinner man mye!

Når det er sagt – har man en kronisk sykdom må det være lov å deppe litt. Eller slamre med dørene. Over at sykdommen hindrer deg fra å gjøre det du vil. At den kontrollerer deg mer enn du vil. At det gjør at du skiller deg ut. At du blir han eller hun som er syk. At du føler folk ikke forstår. Eller at de klager over bagateller. Som at bussen er så irriterende sein, mens du har MS! At folk tror du er lat når du bare er så sykt sliten. At de tar deg for frisk siden du ikke ser syk ut. Eller motsatt – at de tenker du er sykere enn du er. Deppe og slamre kan være deilig. Ikke i lengden. Men litt nå og da.

Jeg snakket med Hanne forleden om hvordan det var å vokse opp med diabetes. Det hadde stort sett gått fint, sa hun. Men hun hadde vært veldig opptatt av at den ikke skulle ødelegge noe for henne! Og hun kjente så inderlig på ønsket om å være og gjøre som alle andre. Trene. Feste. Spise junk. Komme for seint hjem. Leve kun nå. Urettferdig nok ble hun stadig innhenta av den klamme hånda hun fra 1993 var dømt til å holde fast i. Men Hanne erfarte etter hvert. Aksepterte. Lærte å ta mer hensyn til seg selv og planlegge. Dessuten tilhører Hanne en bra flokk! Og hun veit å kalle på den når det gjelder. Det hjelper. Og livet blir godt.

Så – folkens! Ikke glem det dere sikkert har hørt hundre ganger før. Fortell de andre om hva som romsterer i topplokket og hvordan du har det. Åpenhet gjør det enklere både for deg og de andre. For sykdom kan gjøre andre litt brydd. De veit ikke helt hvordan de skal være, hva de skal si eller hva de skal gjøre. De vil så vel, men de kløner. Om du klarer – hjelp dem litt. Inviter dem inn i ditt hode. Snakk sammen. Diskuter sammen. Gråt sammen. Og le sammen. Vit at flokken din bryr seg!

BARN MED MS

For mer info se www.ms-guiden.no