KVINNE med MS

Camilla fikk MS:
- JEG HAR ET VELDIG GODT LIV

GRAVID
- hva nå?

Selvhjelp:
PASS PÅ PSYKEN

TA ANSVAR FOR SEX-LYSTEN

6 Tren hjemme:
SUPRE ØVELSER

VIKTIGE VENNSKAP

HVA HAR DU I VESKEN...?
SMARTE LØSNINGER FOR TRAVLE DAMER

SINGEL · MAT · TRENING · REISE · ARBEIDSLIV · KROPP · HÅP · MAMMA · PARFORHOLD · SEX

VELKOMMEN

TIL KVINNE MED MS

Om lag 11 000 personer lever med MS i Norge, og ca 70 prosent av disse er kvinner. Sykdommen rammer hvert år 400 nye personer i Norge – framtidsutsiktene er bedre nå enn noensinne, men å få en MS-diagnose er fortsatt forbundet med mye usikkerhet, fortvilelse og bekymring. Som kvinne lurer man fort på – kan jeg leve i et parforhold med MS, kan jeg fortsette å jobbe, kan jeg reise som jeg gjorde før og kan jeg få barn?

Magasinet Kvinne med MS er spekket med gode og rørende historier, verdifulle råd fra kvinner i samme situasjon som deg, nyttige tips fra leger og sykepleiere og ikke minst temaer til inspirasjon. Vi har snakket med kvinner om graviditet, sex, singelliv og kosthold, for å nevne noen av temaene. Vi har vært med på treningsøkt med kvinner som lever med MS i dag, og vi har fått høre den fantastiske historien til to kvinner som har blitt venner for livet, nettopp på grunn av sin diagnose.

Vi har laget *Kvinne med MS* for å gi deg med en MS-diagnose en god leseopplevelse som setter sykdommen i et litt annet perspektiv. Vi håper magasinet kan inspirere og motivere. Uansett hvordan du velger å lese magasinet, håper vi det kan være en nyttig kilde til informasjon for deg.

sanofi
sanofi-aventis Norge AS
Professor Kohtsvei 5 – 17, 1366 Lysaker, P.O.Box 133
MAT-NO-2300564v1.0 Nov2023

REDAKSJONEN

Hanne F. Harbo,
er professor ved Institutt for Klinisk medisin, Universitetet i Oslo og overlege ved Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus.
(Foto: Universitetet i Oslo)

Sandra Lundemo,
er MS-sykepleier ved Nevrologisk avdeling på Oslo universitetssykehus.
(Foto: Privat)

Randi Haugstad,
er MS-sykepleier ved Nasjonal kompetansetjeneste for multippel sklerose på Haukeland universitetssykehus.
(Foto: Helga Marie Sulen Sundt)

Antonie Giæver Beiske,
er nevrolog og tidligere daglig leder ved MS-Senteret, Hakadal AS.
(Foto: Ida Skonnord)

Skribenter:
Släger Kommunikasjon: Siri Skaustein, Ida Paus, Mona Sørby, Elin Værnes
Sanofi: Gabriel Johannessen, Nina Ø. Fyhn og Mariann Jørgensen
Coverfoto: Nathalie Hermier
Design: SPINDEL

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

KVINNE med MS

INNHOLD

6 – 9: Portrettintervju: Camilla Storsveen
– Jeg har blitt flinkere til å sette grenser for meg selv, og vet at jeg må prioritere for å få balanseregnskapet til å gå opp. Å være ute i naturen gir meg både mestringsfølelse og energi, selv om jeg må «ligge til lading» på sofaen både før og etter en tur..

10 – 11: Reiselyst!
Det er ingen grunn til at MS-diagnosen skal hindre deg i å dra på lange reiser og ferier. Så lenge du tar hensyn og planlegger litt ekstra, er det bare å nyte feriedrømmen.

12 – 13: Arbeidsliv
Selv om du kanskje ikke orker like mye som før, har du faktisk godt av å jobbe. Nøkkelen ligger i å finne balansen mellom arbeid og hvile, og ikke minst å sette grenser for deg selv.

14 – 17: Trening er naturens egen medisin
Det er en kjent sak at trening er bra for både kropp og sinn. Men hvordan skal man trene når man har MS? –Tren det du vil, sier fysioterapeut Håvard Smestad.

18 – 19: Ta tankene og følelsene på alvor
Det er ikke bare kroppen som påvirkes av en MS-diagnose, også psyken kan få seg en trøkk av å måtte innstille seg på et liv som ikke blir helt det man hadde tenkt.

20 – 21: Fatiguens forbannelse
Du må velge bort de tingene som sluker energi, hvis du skal få overskudd til å gjøre de tingene du faktisk har nytte og glede av.

22 – 24: Nydelig trerettersmeny for hverdag og fest
Matblogger Linn Hansen ønsker å inspirere til å ta sunnere valg, og gi kroppen det den trenger av næring. Her har hun komponert en god trerettersmeny som like gjerne kan serveres en mandag som når du får gjester.

25 – 27: Snakk om sex
Hvis du tar ansvar for egen lyst er det mye godt å hente i å være åpen og ærlig ...

28: MS og singelliv
Du trenger ikke å fortelle absolutt alt på første date, tvert imot kan det være helt greit å vente med å snakke om MS-en til dere har blitt bedre kjent.

29 – 31: Graviditet og barn
Å bære frem et barn er ikke mer komplisert, farligere eller mer egoistisk når man har MS enn når man ikke har den kroniske sykdommen.

32: Når mamma har MS
Barnepsykologen mener at barn som lever i en familie der en av foreldrene har en kronisk sykdom, trenger å få informasjon, så de ikke skaper seg egne tanker om hva som egentlig skjer.

33 – 35: Viktig vennskap
Det var MS som gjorde at Cathrine og Marianne møttes, men det er ikke bare sykdommen som gjør at de har lyst til å tilbringe tid sammen.

36 – 37: Smart smågodt til vesken
Mange kvinner anser vesken for å være det viktigste tilbehøret, men hva ligger oppi? Her er noen tips.

38: Nyttige linker
Her finner du en oversikt over nettsider som kan gi deg mer informasjon om MS, rettigheter og andre spørsmål du måtte ha.

39: Du må ikke klare alt alene!
- men da må du slippe andre til, sier Antonie Giæver Beiske ved MS-Senteret, Hakadal AS.

God **BAKKEKONTAKT**

Portrett: Camilla Storsveen

Camilla Storsveen (28) sørget da hun måtte gi opp jobben som bakkemannskap på Gardermoen, men hun har fortsatt føttene godt plassert på jorden. MS-diagnosen har kanskje endret hverdagen hennes noe, men hun har en positiv innstilling, en kjæreste som støtter henne uansett hva som skjer, og en hund som drar henne opp de bratteste fjellene. Det gjør livet godt å leve.

Tekst: Siri Skaustein Foto: Nathalie Hermier/ privat

Det var en fot som sovnet som var starten på veien mot en MS-diagnose for Camilla. Etter en ettermiddagslur på sofaen før jobb, føltes det venstre benet rart, og hun måtte slepe det med seg når hun skulle på jobb. Hun fikk ikke benet skikkelig i gang, og dro til slutt til legevakten. De sendte henne videre til sykehuset, hvor det ble tatt spinalprøver og MR. Det ble ikke funnet så mye der og da, og det skulle ta halvannet år før hun fikk en endelig diagnose.

- Legene på sykehuset snakket om at det kunne være MS, så mens jeg lå der brukte jeg en del tid på å lese meg opp på sykdommen. Jeg kjente ingen som hadde MS, og jeg hadde heller ikke så mye kunnskap om det, så jeg lette rundt på nettet og leste alle brosjyrene jeg fant. Jeg ville vite så mye som mulig, sier Camilla.

Hun ble skrevet ut etter en uke, uten å ha fått noen endelig diagnose. Legene sa at hun nok hadde MS, men at hun ikke var syk nok ennå til å starte noen behandling. De ville gjerne se det an i et år før de gjorde noe mer.

Orket ikke vente på sykdommen

Camilla følte ikke at hun ble fulgt godt nok opp, og hun ville ikke vente i et helt år før noe ble gjort. Hun gikk derfor til en privatklinikk, hvor nye prøver ble tatt. Her fikk hun også fastslått MS-diagnosen i januar 2015.

- Jeg har en fantastisk lege der som har fulgt meg grundig opp hele veien, og som jeg kan ringe nesten når som helst på døgnet hvis det er noe. Det virker som om mange med MS må vente veldig lenge på en diagnose, og jeg synes ikke jeg hadde tid til å sitte og vente på at jeg skulle bli verre før noe eventuelt skulle gjøres. Hverdagen begynner å fungere godt, men det er fordi jeg tok tak i det selv, sier hun.

Hun mener at oppfølgingen og behandlingen man får varierer noe fra sykehus til sykehus og lege til lege, men hun synes at det er rart at hun fikk beskjed om at hun måtte bli sykere før hun kunne få hjelp, særlig fordi MS-attakker kan gi uopprettelige skader.

- Bortsett fra fatiguen og noe tap av førlighet i det venstre benet, har jeg ikke fått mange plager på grunn av MS-en. Jeg får av og til kramper i venstrebenet, og jeg kan ikke lenger løfte tungt, men ellers kjenner jeg ikke så mye til sykdommen i hverdagen.

>

Savner jobben

Den største sorgen til Camilla etter MS-diagnosen, er at hun måtte slutte i jobben sin. Som stuer på Gardermoen, var hun mye utendørs, løftet tungt og var en av «gutta på gulvet». Da hun fikk den endelige beskjeden om at hun hadde MS, tenkte hun først at hun skulle kunne komme tilbake i jobb, men hun innser at tiden på bakken er forbi.

- Det er faktisk den største nedturen jeg har hatt etter at jeg fikk MS, å ikke kunne gjøre jobben min lenger. Jeg trivdes så utrolig godt, og var dyktig, så det å plutselig måtte gi slipp på et godt arbeidsmiljø og si opp, var tungt. Men jeg har rett og slett ikke fysikken til det lenger, jeg klarer ikke de tunge løftene som jeg gjorde tidligere, og må på sikt omskolere meg. Problemet er at jeg ennå ikke vet hva jeg skal bli når jeg blir stor, ler hun.

Hun er glad for at hun har en NAV-kontakt som følger henne opp, og som lar henne bruke tiden det tar for å finne ut av hva hun har lyst til og hva kroppen hennes kan klare.

Nye prioriteringer

Det er en omstilling å gå fra å jobbe 100% i et fysisk og krevende yrke, til plutselig å skulle forholde seg til en hverdag der kroppen må få styre showet fullt og helt. Energinivået er ikke som før, og kreftene må porsjoneres ut. Camilla prøver å få trent minst to ganger i uken, og hun går turer med hunden hver eneste dag. Shoppingsentre og store selskaper tapper henne for energi, så det prøver hun å unngå. Dagsformen varierer, og som de fleste andre med en kronisk sykdom, sliter hun av og til med dårlig samvittighet for at hun må legge seg på sofaen når hun blir for sliten.

- Jeg har blitt flinkere til å sette grenser for meg selv, og vet at jeg må prioritere for å få balanseregnskapet til å gå opp. Jeg har ikke like mye energi nå, men jeg setter desto større pris på de gode dagene. Men det er klart jeg kjenner litt på det når jeg må legge meg ned for å «lade», og får dårlig samvittighet når jeg ikke kan delta på samme måte som før, sier hun.

Ut på tur med gode venner

En av de tingene Camilla prioriterer og som gir henne mestringsfølelse og energi, er å gå turer sammen med venner. Selv om fatiguen preger hverdagen hennes, er det verdt å måtte ligge til lading både før og etter turen. Påfyll av naturopplevelser og gode samtaler med turkamerater gir livskvalitet. Gjennom felles venner, ble hun kjent med Kristine Schulze som var den første til å dra Camilla med ut på fjelltur.

- Vi har vært på ung-treff på Haraldvangen og på mestringshelg i Trollheimen sammen. Høydepunktet, bokstavelig talt, var da vi kom oss til toppen av Glittertind. Følelsen da vi sto der oppe på toppen, var helt fantastisk. Når jeg går krevende turer som er lenger enn en time eller to, kan jeg bli liggende på sofaen i en uke etterpå, men det er det verdt. Jeg har så langt ikke forsøkt å gå flere dager på rad, for jeg blir veldig sliten, men drømmen er å gå fra hytte til hytte i fjellet. Vi får se, kanskje jeg kan klare det til sommeren.

Når Camilla og Kristine er på tur, hjelper Kristine til med å bære sekken til Camilla, og hunden Nusken trekker henne opp de bratteste bakkene. Bikkja er både en fin turkamerat som får Camilla ut på spaserturer hver eneste dag, og et arbeidsverktøy som hjelper henne når hun skal opp på en fjelltopp.

- Jeg henter mestring i fysisk utfoldelse, og hadde aldri trodd at jeg skulle stå på toppen av Glittertind. Men ved hjelp av både Kristine og Nusken, klarte jeg det jammen meg likevel, smiler hun.

Kjæreste som inspirerer

Neste sommer skal Camilla gifte seg med mannen i sitt liv. Han er den som kanskje inspirerer henne aller mest til å leve et godt og positivt liv til tross for at hun har fått en MS-diagnose. Stephan er en meget aktiv mann som står på snowboard, er toppidrettsutøver som spydkaster og trener mye. Ja, og så mangler han et bein.

- Å se hvordan Stephan takler utfordringene ved å ha amputert et bein etter en bilulykke, gjør at jeg tenker at MS-sykdommen min ikke er noe å klage over. Det kunne vært så mye verre, og jeg har tross alt et veldig godt liv. Faktisk er jeg lykkeligere nå enn før jeg fikk MS-diagnosen, men det har selvfølgelig med hele livssituasjonen min å gjøre. Jeg møtte kjæresten min bare en uke etter at jeg kom ut fra sykehuset med en mulig MS-diagnose i hånden, og jeg tror rett og slett at vi er «meant to be», sier Camilla. Stephan, Camilla og hunden Nusken utgjør foreløpig hele familien, men de ser ikke bort ifra at de skal utvide gjengen med et barn etter hvert.

- MS-diagnosen har ikke forandret synet mitt på om jeg skal ha barn, for det har jeg alltid ønsket meg, sier hun.

Med føttene godt plantet på bakken, og hodet høyt hevet, er Camilla klar for fremtiden. Gode venner som bærer sekken hennes, en hund som trekker henne i oppoverbakkene og en kjæreste som holder hånden hennes gjennom både gode og litt mindre gode dager, er hennes oppskrift på et godt liv.

Foto: iStock

Opplev verden med MS-diagnosen i kofferten:

REISELYST

Det er ingen grunn til at MS-diagnosen skal hindre deg i å dra på lange reiser og ferier. Så lenge du tar hensyn og planlegger litt ekstra, er det bare å nyte feriedrømmen.

Tekst: Mona Sørby Foto: iStock, privat

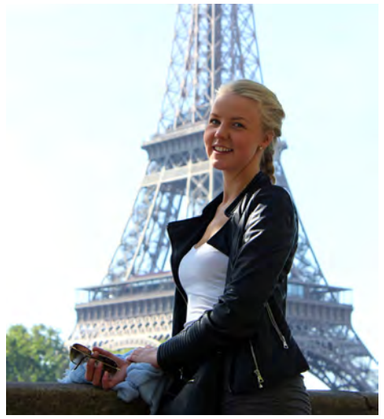
- Jeg har alltid vært glad i å reise, og tenkte aldri at MS-diagnosen skulle hindre meg i dette, forteller Gudrun Sofie Østhassel. Hun ble diagnostisert med MS i 2012, og har siden da reist til Paris, Israel, Palestina, Tyskland, England og Danmark på lengre turer. Hun forteller at noe av det viktigste man må sjekke før man legger ut på tur er hva forsikringen dekker.
- Første gang jeg skulle reise etter diagnosen, var jeg veldig påpasselig med å sjekke alle detaljer før jeg dro avgårde. Det viste seg for eksempel at min reiseforsikring ikke dekker kronisk sykdom, kun akutte tilfeller. Så om jeg fikk en forverring på reisen så gjaldt ikke forsikringen. Da måtte jeg kjøpe en tilleggsforsikring som kunne dekke MS-relaterte hendelser.

Østhassel sier at det var mye å tenke på i begynnelsen, og legger til at det er greit å merke seg noen faste punkter, som alltid sjekkes før avreise. For eksempel anbefaler hun å ha med mer medisin enn du tror du trenger, og at det samtidig er viktig å sjekke holdbarheten og oppbevaringskrav for dem.

- Husk også å ha medisinene i håndbagasjen, i tilfelle bagasjen skulle forsvinne! Men pass på å ha den i sin originale emballasje, sammen med en bekreftelse fra lege eller sykepleier om at du trenger medisin og hvor ofte, og helst på engelsk.

Hun har også alltid én i reisefølget som vet om sykdommen, og vet hva hun trenger om noe skulle skje. MS-kortet ligger alltid i lommeboken:

- MS-kortet kan du få gjennom MS-forbundet, hvor du fyller ut et skjema på nettsidene. Kortet inneholder en bekreftelse på diagnosen og vanlige symptomer, og er skrevet på flere språk, sier Østhassel.



Tenk muligheter, ikke begrensninger

En som stiller seg bak Gunhild Sofies råd om hva som bør sjekkes før man legger ut på utenlandsreise, er sosionom og familieterapeut Bente Skog. Hun har lang erfaring med å jobbe med mennesker med MS og mener det er viktig å ikke kun tenke på hva man bør unngå, men hva man faktisk har mulighet til.

- Du skal ikke behøve å være redd for å reise med en MS-diagnose, forteller hun. - Selvfølgelig er det varierende i hvilken grad man for eksempel er bevegelseshemmet, men det finnes alternativer for alle, så lenge man planlegger litt på forhånd. For eksempel er mange med MS følsomme for varme, og da kan det være greit å sjekke opp hoteller og restauranter med aircondition.

Skog sier også at det kan være lurt å ta en prat med sin saksbehandler på NAV dersom man for eksempel mottar sykepenger eller arbeidsavklaringspenger, og har tenkt seg på ferie til utlandet. Da er det viktig å søke om man kan få beholde stønaden mens man er ute av landet. Skjema for dette finnes på NAVs hjemmesider.

- Spesielt om man mottar sykepenger står man jo i fare for å miste disse om man drar på utenlandsreise som en ferie, forteller Skog.

I tillegg er det viktig for alle som er på ferie i utlandet å ha med Europeisk helsetrygdkort, da dette letter kommunikasjonen med lege og sykehus ved behov.

Europeisk helsetrygdekort kan bestilles på nett:
https://helsenorge.no/turist-i-utlandet/europeisk-helsetrygdkort

HUSKELISTE FOR FERIETUREN

1. FORSIKRING
En god reiseforsikring trenger ikke å være så dyr, og særlig ikke hvis du har en som gjelder hele året. Men sjekk alt som står med liten skrift, så du vet hva den ikke dekker.

2. EUROPEISK HELSETRYGDKORT
For å få rett til samme behandling som innbyggerne i landet du reiser i, skal du ha med deg helsetrygdkortet. Kortet gjelder i EU, og kun ved akutt sykdom. Vær oppmerksom på at du må betale den samme egenandelen som landets borgere, og at standarden på behandling kan variere fra land til land.

3. REISE MED MEDISIN
Husk å pakke medisinen din i håndbagasjen, så du ikke risikerer at den forsvinner på veien. Nye truser kan du få kjøpt når du kommer frem, medisiner kan være verre å få tak i. Ta med en erklæring fra legen din på medisinene du har med deg.

4. LEDSAGER
Det er lurt å alltid ha minst én i reisefølget som er klar over eventuelle utfordringer som kan komme i forbindelse med MS.

5. RULLESTOL?
Dersom du benytter rullestol bør du gi beskjed til flyselskapet slik at de er parat til å hjelpe deg om bord i flyet. Det er også lurt å unngå uspesifiserte reiser, dersom du vil styre unna en uegnet bolig uten nødvendig tilrettelegging.

6. DESINFISERENDE PRODUKTER
Mennesker diagnostisert med MS er mer mottagelige for infeksjonssykdommer, så ta med nok antibac og våtservietter som gjør det enklere å holde god hygiene.

Foto: iStock

MS og arbeidsliv

Jobb så mye du **ORKER**

Selv om du kanskje ikke orker like mye som før, har du faktisk godt av å jobbe. Nøkkelen ligger i å finne balansen mellom arbeid og hvile, og ikke minst å sette grenser for deg selv. To ekstra bokstaver i vesken, trenger ikke å bety slutten for arbeidsliv og hyggelige kolleger.

Tekst: Siri Skaustein Foto: iStock

Mange identifiserer seg i stor grad ut ifra hva de jobber med, vi definerer oss som en del av en flokk og liker følelsen av å være til nytte og å mestre. Men hva skjer når man kanskje ikke kan bidra i like stor grad, eller når kroppen ikke lenger klarer å arbeide i full stilling? Hva gjør det med selvtilliten? Helene Wangberg er nestleder i Oslo MS-forening, og hun mener at det aller viktigste er å finne balansen mellom hvile og arbeid. Hun fikk diagnosen i 2001, men hun har aldri vært hundre prosent ufør. Å arbeide gir henne energi, men det forutsetter at hun er flink til å sette grenser for både seg selv og for andre.

- Jeg har aldri brukt MS som en unnskyldning for å ikke kunne bidra, og jeg har ikke vært mye sykemeldt på grunn av sykdommen, men jeg er flink til å velge bort det som bare tapper meg for krefter. Ikke minst er jeg veldig god til å skru av og hvile når jeg har behov for det, sier hun.

Mental helse

Randi C. Haugstad er MS-sykepleier ved Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssykehus. Hun mener at man ikke må glemme den effekten det å jobbe har på selvbildet til et menneske, MS eller ikke.

- Det er viktig for psyken og selvtilliten at man føler at man er til nytte, og at man bidrar med noe. Derfor vil de aller fleste personer med MS gjerne fortsette å jobbe. I tillegg skal man ikke undervurdere den sosiale faktoren av det å være i jobb. Å være en del av det sosiale fellesskapet på arbeidsplassen gir for mange viktige tillegsgevinster utover det å gjøre en jobb og tjene penger, sier MS-sykepleier Randi. Det er Helene Wangberg helt enig i. Hun er opptatt av at man ikke setter seg selv på sidelinjen selv om man har fått et par ekstra bokstaver å dra med seg videre i livet.

- MS skal ikke være et frikort til å sette seg ned og gi opp. Man kan forsøke å fokusere på det som er hyggelig og som gir energi, og prøve å ikke kjenne for mye på «vondtene». Kroppen sier helt klart ifra, når det er nok er det nok, og da stopper det opp. Frem til det kan man i alle fall forsøke å leve et så normalt liv som mulig, sier hun.

Balansegang

Wangberg har en uføregrad på femti prosent, og hun sørger for å utnytte det hun kaller «NAV-tiden» sin godt. Hun legger inn økter med både trening og hvile, og er streng på å følge sine faste rutiner. Å gjør noe bare for å tilfredsstille andres behov er ikke noe alternativ for henne.

- MS er på mange måter en «tredjeperson» som man må ta hensyn til, men det er viktig at man kommuniserer akkurat det til de nærmeste og kanskje også til de du arbeider sammen med: Dette er ikke deg som person, det er sykdommen som må tas hensyn til, sier hun.

- Noen opplever at fatigue gjør det vanskelig å jobbe fullt, og for noen kan tunge løft eller andre harde fysiske påkjenninger på jobb gjøre det vanskelig å fortsette å jobbe. Noen må tilpasse arbeidshverdagen sin til diagnosen, men vi oppfordrer likevel personer med MS til å stå i jobb i den grad det er mulig, sier MS-sykepleieren.

Hun fremhever at det ikke må bli en «konkurranse» i å klare mest mulig, og at personer med MS skal huske på at energiregnskapet skal gå opp, sier man ja til noe, må man kanskje velge bort noe annet.

- Skal du ha krefter og overskudd til både familieliv, trening og jobb, må du kanskje si nei til å sitte som leder i borettslaget, og det er helt ok, sier Haugstad.

TILRETTELEGGING PÅ ARBEIDSPLASSEN

For at flere med kronisk sykdom skal kunne fungere i arbeidslivet, finnes det en rekke virkemidler som partene i arbeidslivet er enige om. Disse er blant annet:

- Oppsigelsesvern i ett år ved sykdom
- Fysisk tilpasning på arbeidsplassen
- Nedsatt eller endret arbeidstid
- Hjelp til transport til/fra arbeid
- Funksjonsassistent
- Enkel adkomst og parkeringsplass reservert for bevegelseshemmede.

Alle bedrifter har forpliktelser til å tilrettelegge for et inkluderende arbeidsliv.

SNAKK MED KOLLEGENE DINE

Det er naturlig at de rundt deg på jobben lurer på hva det vil bety for deres egen arbeidssituasjon. God dialog er derfor viktig.

- Fortell om de «usynlige» følgene MS kan ha, om fatigue og konsentrasjonsproblemer
- Vær åpen på hvilke konsekvenser sykdommen får for din arbeidskapasitet
- Mange med MS fungerer helt normalt på jobben, andre trenger noen tilpasninger. Sykdommen rammer ulikt fra person til person.

Kilder: Nav.no, Jeg har fått MS, kan jeg fortsette å jobbe? og Når en kollega får diagnosen MS. Brosjyrene kan bestilles gratis på MS Forbundets nettside, ms.no.

MS og trening

Naturens egen **MEDISIN**

Det er en kjent sak at trening er bra for både kropp og sinn. Likevel går mange seg vill i jungelen av treningsformer og blir motløse. Dette kan spesielt være en utfordring når kroppen ikke spiller på lag og man er redd for å gjøre mer skade enn godt. – Tren det du vil, sier fysioterapeut Håvard Smestad.

Tekst: Ida Paus Foto: Eirin Røkke: iStock

Mosjon er godt for oss alle, MS eller ikke. Vi vet det så godt, men noen ganger blir sofaens magnetiske kraft for sterk. Mange av oss føler også at vi nærmest drukner i strømmen av treningsråd og helsetips vi blir eksponert for daglig. Fysioterapeut Håvard Smestad er trener for en gruppe kvinner med MS, på Puls Bjerke i Oslo. Ifølge ham er trening et vidundermiddel mot det aller meste.

- Trening fungerer egentlig mot alt, det er den beste kuren vi har mot veldig mange sykdommer. Trening er rett og slett naturens egen medisin for både fysiske og psykiske plager. Som et supplement til medisiner og annen medisinsk behandling, er det nesten alltid lurt å trene, sier han.

Med en MS-diagnose er det imidlertid vanlig at usikkerheten melder seg. Mange lurer på om treningen kan være skadelig eller om det er lurt å trene når man er rammet av fatigue.

- Med de fleste sykdommer trenger man ikke å være så veldig opptatt av hvordan man trener. Det er ingen grunn til at personer med en MS-diagnose skal tenke annerledes enn resten av befolkningen. For en del år tilbake var anbefalingene at personer med MS ikke skulle trene i det hele tatt, men dette har endret seg, sier Smestad.

Det var lenge en etablert sannhet at personer med MS ikke skulle trene på maks intensitet, men Smestad kan fortelle at forskningen ikke har noen holdepunkter for dette. Han understreker likevel at det er viktig å lytte til sin egen kropp og kjenne etter hvordan kroppen reagerer på treningen, noe som for øvrig gjelder for folk både med og uten en MS-diagnose i bagasjen.

- Man kan trene det man vil, det viktigste er at man får trent, sier han.

Når det gjelder fatigue, er det å finne balansen mellom aktivitet og hvile nøkkelen til suksess. Finner man riktig dosering, kan resultatet bli mer energi og overskudd. For mye eller feil type trening kan imidlertid forverre fatiguen, så her må man kjenne på egen kropp, uten at man skal være redd for å trene.

- Dette er en balansegang. Man må lytte til egen kropp, samtidig som man ikke må være redd for det man kjenner rent fysisk. De tingene man ikke får gjort noe med, altså selve sykdommen, kan ikke bli verre av trening, understreker Smestad.

Det beste tipset han kan gi for at du skal bli bitt av treningsbasillen og holde deg i aktivitet, er at du finner trening du liker og synes er morsomt. Om du liker å padle, gå raske turer, danse eller å være på trenings-studio, spiller egentlig ikke så stor rolle. Dersom du er nybegynner og ikke vet helt hvor eller hvordan du skal begynne, råder han til å snakke med andre som er i lignende situasjon som deg. Han understreker også viktigheten av å kontakte helsepersonell som har kompetanse på trening for å få god hjelp og veiledning. Veldig mange kan bli nedfor og bare se begrensninger når de får en MS-diagnose. Ved å finne et fellesskap av andre i samme båt, er det stor sjanse for at du etter hvert ser lysere på situasjonen.

- Tilbakemeldingene jeg får fra treningsgruppen på Bjerke, er at de synes det er veldig godt å få bruke kroppen. De gir også uttrykk for at de setter stor pris på fellesskapet, spesielt med tanke på motivasjonen, sier han.

Hvis du synes det virker skummelt å kaste seg inn i en slik treningsgruppe som helt nybegynner, kan du begynne med å gå turer og gjøre enkle øvelser hjemme.

- I begynnelsen opplevde jeg at treningsgruppen nesten like godt kunne presentert seg med «jeg er MS» i stedet for navnet sitt. Men ting endret seg når de oppdaget hvor mye de faktisk kan få til. Ved å tørre å prøve, vil man ofte oppleve at man får til mye mer enn man tror, sier han.

Det som skiller MS fra mange andre sykdommer, er at det er stor forskjell på hvilke plager man har. Spasmer, problemer med gangen, droppfot og utmattelsessyndrom, er bare et lite utvalg av tilstander personer med MS kan slite med. Dette betyr at alle opplever trening forskjellig, og det å finne din favoritt-treningsform kan langt på vei være nøkkelen til suksess.

Selv om Håvards hovedbudskap er at det viktigste er å holde seg i aktivitet, har han likevel noen konkrete treningstips å komme med.

- En kombinasjon av styrketrening og kondisjons-trening er kjempefint, men tren heller bare en av delene enn ingenting. Det viktigste er at man gjør en form for fysisk aktivitet. Hvis enkelte funksjoner er nedsatte, er det ofte lurt å trene styrke først for å få til kondisjonstreningen ordentlig, tipser han.

I den forbindelse råder Smestad til å trene på det du kjenner ekstra på at du trenger. Hvis du for eksempel har dårlig balanse eller er svak i bena, er det smart å trene ekstra på balanse og styrke i bena. Er det tungt å gå i trapper, er det lurt å trene utholdenhetstrening. Man bør rett og slett trene på det man vil forbedre. Og så er det viktig å huske på at det skal være gøy og kjennes godt.

Håvard Smestad er utdannet fysioterapeut ved Høyskolen i Oslo og har vært instruktør for treningsgruppen for personer med MS ved Puls Bjerke i Oslo i ett og et halvt år. Han jobber til daglig på klinikken Bjerke Fysioterapi og på en rehabiliteringsavdeling i Asker.

Vinn over **DØRSTOKKMILA**

Noen ganger føles det umulig å overvinne dørstokkmila. Da er det godt at det finnes øvelser du kan gjøre hjemme i din egen stue bare ved hjelp av egen kroppsvekt. Her presenterer Håvard Smestad et effektivt treningsprogram bestående av ulike øvelser, hvor det eneste du trenger er treningstøy, mykt underlag og treningsglede.

KNEBØY MED ARMENE OVER HODET

Knebøy styrker blant annet musklene i rumpe og lår, og er regnet som en av de aller beste baseøvelsene. I denne varianten skal øvelsen utføres med armene loddrett over hodet. Stå med bena litt bredere enn skulderbredde og la tærne peke litt ut til siden. Bøy så dypt i knær og hofter mens blikket er festet rett frem. Husk knær over tær og stram kjernemuskulatur.

UTFALL

Utfall er kjent som en favoritt blant kvinner på grunn av øvelsens magiske krefter på rumpe, lår og legger. Start i rett stilling med det ene benet foran det andre og pass på at knær og tær peker i samme retning. Bøy så ned til cirka 90 graders vinkel og strekk opp igjen. Pass på at knær ikke går forbi tær og at du ikke lener deg for langt frem.

LIGGENDE SETELØFT

Liggende seteløft er en øvelse som styrker både rumpa og kjernemuskulaturen. Ligg på ryggen med bøyde knær og hælene i gulvet. Løft setet rolig så langt opp du greier og ned igjen. Her er det viktig å stramme rumpa på toppen og huske å ha på magelåsen gjennom hele øvelsen.

FIRESTÅENDE BEN- OG ARMLØFT

For å styrke både kjernemuskulatur og balanse, er dette en super øvelse. Stå på alle fire og se ned i gulvet. Pass på at ryggen er rett og at du strammer magen. Strekk ut motsatt arm og ben og hold i fem sekunder før du gjentar.

Foto: Eirin Røkke

HÅNDSTÅENDE HAMSTRING-STREKK

Denne øvelsen strekker muskelgruppen på bakside lår, samtidig som du trener både balanse og styrke. Stå med en fot og begge hendene i bakken mens det andre benet er strukket mot taket, som vist på bildet. Bøy og strekk ståbenet og hold strekken i fem sekunder. Gjenta fem ganger før du bytter ben.

BÅTEN

De fleste som har prøvd båten, har kjent på den deilige og brennende følelsen av magemuskler som jobber. Sitt med bare rumpa i gulvet med bøyde ben i en 90 graders vinkel og hold ryggen rund. Se rett frem og slapp av i nakken. Hold posisjonen så lenge du greier. Ta en liten pause for så å gjenta.

Tre på **TRIMMEN**

1: Hvorfor trener du? 2: Hvilken effekt synes du trening har på kroppen?

EDLE SUND

1: Jeg har alltid hatt en sterk kropp. Med MS merker jeg et visst forfall, så jeg må rett og slett trene for å være i funksjon og for å yte det jeg skal i hverdagen. Det er tilfredsstillende å merke at kroppen lystrer på tross av MS-en.

2: Jeg merker det veldig godt hvis jeg ikke trener. Da blir jeg stivere i kroppen, så trening er veldig viktig for å holde kroppen myk. Treningen er også viktig for å være i jobb og for å være den aktive typen som jeg er. Jeg driver blant annet med friluftsliv, og da må jeg holde kroppen i vigør for å gjøre det jeg liker og være den jeg er.

CATHERINE SIMMACK

1: Jeg trener for å bli friskere og sterkere. Man blir ikke bedre av å sitte på sofaen, så man må hjelpe kroppen til å bli fleksibel og sterk. Når man vet og kjenner at det hjelper, så stiller man jo opp på trening. Så er vi veldig heldige som har masse gode treningstilbud gjennom MS-forbundet, så det er bare å hive seg på!

2: Trening er en investering. Jeg tror at jeg hadde vært mye verre i dag hvis ikke jeg hadde vært flink til å trene. Det merkes veldig godt at man blir bedre av å trene når man har dårlige perioder. Jeg er mest plaget med fatigue, og da opplever jeg at det å trene forbedrer min evne til å holde meg selv i arbeid og til å fungere i hverdagen.

INGER MARGRETHE JØBERG

1: Jeg trener fordi jeg har progressiv MS, og det finnes det ikke bremsemedisiner mot. Det betyr at den eneste muligheten jeg har til å påvirke utviklingen av sykdommen er å trene. Trening kan bidra til at jeg opprettholder mest mulig funksjon lengst mulig.

2: Jeg merker positiv innvirkning på kroppen både fysisk og psykisk. Fysisk ved at spastisitet og spasmer øker uten trening. Med trening har jeg mindre smerter og økt fleksibilitet. Det er viktig å trene smart og fokusere på effektiv energibruk, og det får vi god hjelp til ved å trene i en egen MS-gruppe.

Foto: iStock

Deprimert av MS?

Ta tankene og følelsene på **ALVOR**

MS, håp og livsglede

Det er ikke bare kroppen som påvirkes av en MS-diagnose, også psyken kan få seg en trøkk av å måtte innstille seg på et liv som ikke blir helt det man hadde tenkt. Det skal man ta på alvor, sier psykolog Vigdis Flatlandsmoen.

Tekst: Siri Skaustein Foto: iStock

Mellom 25 og 30 prosent av personer som får en MS-diagnose opplever å få en form for depresjon i løpet av ett år, og halvparten av dem som får diagnosen vil ha en periode med depresjon i varierende grad i løpet av livet. Psykolog Vigdis Flatlandsmoen arbeider ved nevrologisk avdeling på Haukeland Universitetssykehus HF, og treffer ofte pasienter som er i en livskrise etter å ha fått en kronisk sykdom.

- Det er helt normalt å gå gjennom både sorg og sinne etter å ha fått en slik diagnose, og det skal være rom for å føle seg nedfor og trist, uten at dette nødvendigvis betyr at man er klinisk deprimert, eller at man aldri kommer seg ut av det. Men vi må fange opp dem som ikke kommer seg ut av denne sorgen, og som rammes av en depresjon, sier hun.

Psykologen mener at fokuset på de fysiske sidene ved MS, kan overskygge den mentale biten ved en sykdom, slik at disse aspektene kan bli undervurdert eller underdiagnostisert.

- Før antok man at pasienten gikk gjennom et relativt forutsigbart forløp av sjokk, sorg, fortvilelse og sinne, og deretter forsoning med sykdommen, men nå ser vi at det er mer individuelt hvordan den enkelte jobber seg gjennom det. Derfor må vi også være flinke til å fange opp dem som trenger det mest, og hvor sorgen og de tunge tankene går utover livskvaliteten og hverdagslivet, sier Flatlandsmoen.

Hun forteller at man som regel ser at ny-diagnostiserte er over den tyngste fasen etter tre måneder. Går det lenger tid enn dette, vil depresjonen ha en tendens til å vedvare. I tillegg antar man at det er en del tilfeller hvor trøtthet og slitenhet blir tolket som fatigue, men like gjerne kan være et tegn på en mild depresjon.

Mestring og balanse gir livsglede

Flatlandsmoen er opptatt av at det skal være rom for de negative tankene, og at det ikke skal bli en konkurranse om å være friskest og mest positiv. Det tar tid å venne seg til tanken om at livet må justeres noe etter sykdommen, og før man kan ta fatt på livet med et smil, må man forsone seg med sykdommen sin. Likevel mener psykologen at de aller fleste takler en slik livskrise fint, bare de får den støtten og hjelpen de trenger.

- Livet vil forandre seg noe etter at man har fått en MS-diagnose, men mange lever mer eller mindre som før. Ved å lytte til kroppen og gi seg selv tid til å hente seg inn igjen, kan man leve godt med MS. det handler om å gjøre de tingene som gir overskudd, glede og mestring, og velge bort de tingene som sluker energi uten at man får noe igjen for det. Kanskje betyr det at man bruker penger på vaskehjelp, eller at man rett og slett senker høye krav, og heller bruker helsen sin på noe annet enn husarbeid, sier hun.

Psykologen oppfordrer til å være åpen og snakke om hvordan man har det med de nærmeste. I tillegg bør man snakke med legen sin og bli henvist videre til en psykolog hvis de tunge tankene og følelsene ikke gir slipp, og man merker at det blir vanskelig å komme seg gjennom dagene.

- Det er et sunnhetstegn å ta sin mentale helse på alvor, og vi skal ikke kimse av de psykisk belastende sidene ved en MS-diagnose. Det er slett ikke alle som blir deprimerte, tvert imot kan det føles som en lettelse å endelig få en konkret diagnose å forholde seg til. Men det er altså ikke nok å si at folk bare skal «tenke positivt» når de har det vanskelig. Du forteller ikke en kreftpasient at det bare er å ta seg sammen, så blir alt så mye bedre. Den samme innstillingen skal vi ha til alle som sliter med tunge tanker og følelser, sier hun.

Tre om mestring av MS:

Kristine Schulze:
Å komme meg ut i naturen gir meg balanse og ro. Jeg trenger ikke å klatre opp på fjelltopper hver gang, det kan være nok å gå en tur i skogen som ligger rett ved huset mitt. I tillegg opplever jeg enorm mestring og glede i å kunne jobbe som sykepleier.

Marianne Lillehagen:
Hverdagslivet mitt gir meg glede. Å være sammen med familien min og rett og slett leve et vanlig liv, til tross for at jeg har en MS-diagnose, føles fint. Jeg vil ikke bruke tiden på å sitte og bekymre meg for hva som kan skje i fremtiden.

Cathrine Klavestad:
Humor og selvironi er viktig, for man må kunne le av det å ha MS. Ikke at det er en morsom sykdom å ha, men fordi livet blir helt uutholdelig hvis man skal ta alt så alvorlig. Gode venner som skjønner hva du går igjennom er viktig, for noen ganger skal man skåne familien for «klagingen» sin.

sanofi FuelBox

Skap de *gode samtalene* om de viktige spørsmålene

Last ned appen her, og logg deg inn *gratis*

Kom i gang:
1. Skann QR-koden
2. Klikk på lenken "Jeg har kode til FuelBox Proff"
3. Skriv inn Proff-koden "Sanofi2022", navn, e-post og ønsket passord
4. Du mottar en e-post med lenke for å bekrefte e-posten din (sjekk spamfilter). Klikk på lenken for å bekrefte, og FuelBox Appen er klar til bruk.
5. Etter at du har laget brukeren din, kan du laste ned og logge inn via FuelBox Appen i App Store eller Google Play, eller bruke link til Sanofi FuelBox: https://app.fuelbox.no/nb/logg-inn

MAT-NO-2200252 v1.0 05.2022

Foto: iStock

Sliten, ikke lat:

Fatiguens **FORBANNELSE**

Det høres muligens forlokkende ut å ligge på sofaen under et pledd, uten å måtte ta seg av verken klesvask, hjulskift eller montering av Ikea-hyller. Sannheten er at så å si alle med MS gjerne ville byttet bort sofahvilen mot overskudd til å ta oppvasken. Stikkordet er balanse.

Tekst: Siri Skaustein Foto: iStock

Alle mennesker har en viss porsjon energi som skal fordeles utover dagen, også personer med MS. Forskjellen er bare at mens mennesker som ikke har en kronisk sykdom, gjerne kan presse seg litt ekstra dersom det er noe de virkelig vil, kan en med MS risikere å bruke opp ikke bare dagens energikvote, men kvoten for resten av uken også.

- Man må finne sin personlige miks av aktivitet og hvile, for MS arter seg ulikt fra person til person. Aktiviteter som gir overskudd og glede skal man selvfølgelig ikke prioritere bort, men det er viktig at man er realistisk på hva man faktisk orker å gjøre, sier Dr. Hanne F. Harbo, overlege og professor ved Nevrologisk avdeling på Oslo universitetssykehus.

Hun mener at personer med MS må velge bort de tingene som sluker energi, hvis de skal få overskudd til å gjøre de tingene de faktisk har nytte og glede av.

- Å melde seg som klassekontakt til FAU eller varaformann i borettslaget er ikke nødvendigvis feil, hvis dette aktiviteter du har glede av og som du ønsker å prioritere. Men det er greit å ha i tankene at alt du sier ja til, medfører at du spiser av energien som du kan bruke på andre ting, sier hun.

Strak ut på sofaen

En vanlig frustrasjon blant personer med MS, er at det er vanskelig å forklare for familie og venner hvor sliten man faktisk er. Fatigue betegnes som ekstrem tretthet, og det kan ta lang tid å hente seg inn etter en kraftanstrengelse. Er energikontoen tom, kan man ha så lyst man bare vil, kroppen sier nei uansett. Den sier ifra når det er nok, og da stopper det rett og slett opp. Mange personer med MS har derfor behov for faste rutiner og planer, for å bedre kunne porsjonere ut kreftene der de trengs.

- Vi oppfordrer personer med MS til å leve så normalt som mulig, men man må selv finne balansen og porsjonere ut kreftene. Når kroppen trenger hvile, skal man lytte til det, mener Dr. Hanne F. Harbo.

Hun fremhever også fysisk aktivitet på et nivå som er tilpasset den enkeltes nivå som viktig. Noen kan oppleve en forbigående forverring av enkelte symptomer i forbindelse med treningen. Dette kan ha sammenheng med økningen i kroppstemperatur, og går som regel over kort tid etter trening. Om man får forverring av symptomene bør man tar hensyn til dette når man skal være i aktivitet, og gjerne sørge for god avkjøling underveis.

Påvirker livskvaliteten

For å kunne motvirke fatigue er det viktig at man får en oversikt over hvilke faktorer som påvirker den. Da er det enklere å sette i verk tiltak som gir bedre kontroll over energifordelingen i løpet av dagen. Fatigue kan i stor grad påvirke livskvaliteten, og det gir ikke bare fysiske utslag. Også psyken påvirkes av å være så sliten at man ikke har noe annet valg enn å hvile.

- Det er viktig å se på de seierne man oppnår, og ikke telle tapene. Hvis man legger opp til et altfor ambisiøst løp, der energimengden som er nødvendig for å gjennomføre ikke samsvarer med den energimengden man faktisk har disponibelt, legger man opp til nederlag. Derfor anbefaler vi å forsøke å prioritere de tingene som er viktigst, før man melder seg frivillig til å gjøre ting man egentlig ikke har overskudd til, sier Dr. Hanne F. Harbo.

TIPS TIL HVORDAN DU KAN PLANLEGGE ENERGIFORBRUKET:

- Finn dine egne grenser, og hva du orker eller ikke orker.
- Knallhard prioritering: Velg bort det du ikke ønsker å bruke tid på, og prioriter inn ting du har glede av.
- Legg inn tid til både aktiviteter og hvile i hverdagen. Dager med mye aktiviteter eller sene kvelder kan gjerne følges av roligere dager.
- Ta godt vare på de dagene du ikke er så plaget med fatigue.
- Stopp i tide, lytt til kroppens signaler og gi deg før du blir helt utmattet.
- Be om hjelp når kreftene ikke strekker til, du trenger ikke å gjøre alt selv!

Du finner flere tips på ms-guiden.no

KARTLEGG MØNSTERET:

For å kunne motvirke fatigue må man finne ut hvilke faktorer som påvirker den.
En aktivitetsbok kan være et godt redskap for å få kartlagt din fatigue. I boken noterer du for eksempel:

- Dagens aktiviteter
- Hvordan du har sovet om natten
- Hvordan du opplever trettheten i dine daglige aktiviteter

Ved hjelp av boken kan du sammen med legen eller sykepleieren din enklere se hva som kan gjøres for å redusere plagene dine i forbindelse med fatiguen.

Les mer på ms-guiden.no

MS og kosthold

Nydelig **NÆRING**

Mat skal man ha, og gjerne noe som smaker godt, ser fint ut på tallerkenen og i tillegg gir kroppen det den trenger av godt drivstoff. Matblogger og ernæringsfysiolog Linn Hansen gir deg en enkel og god hverdagsmeny som du godt kan servere gjester. Så har du en plan for hva du skal ha til middag i dag.

Tekst: Siri Skaustein / Linn Hansen Foto: Linn Hansen og Gry Traaen

Kostholdsrådene for mennesker som har MS er i grunnen ganske enkle: du skal spise sunt og variert, og helst unngå for mye sukker. Det samme som for alle andre, med andre ord. Mennesker med MS skal passe på å få i seg nok D-vitamin, og ellers følge helsedirektoratets anbefalinger. Vanskeligere er det egentlig ikke.

Tre delikate og sunne retter

Matblogger Linn Hansen ønsker å inspirere til å ta sunnere valg, og gi kroppen det den trenger av næring. Her har hun komponert en god trerettersmeny som like gjerne kan serveres en mandag som når du får gjester. God appetitt!

FORRETT:

Fargeglad skalldyrsalat

– En superfavoritt jeg kokkelerer mye til forrett er skalldyrsalat med mango og avokado. Det finnes ikke en bedre kombinasjon. Ferske reker i kombinasjon med mango, avokado og en haug andre farger er helt himmelsk!

SKALLDYRSALAT til ca. 6 personer

Du trenger:
1-1,5 kg ferske reker
1,5 mango i små terninger
2 spisspaprika i små terninger
1 hel bunt vårløk
2 avokado i terninger
ca. 4 ss hakket frisk gressløk
Bland sammen og nyt. Jeg lager den ofte som forrett med en klatt aioli ved siden av, og gjestene hopper nærmest i taket. Nam!

HOVEDRETT:

Eksotisk fiskegryte

– Kreolsk fiskegryte er en næringsrik og lettvint middagsrett som passer like godt til fest som til hverdags.

KREOLSK FISKEGRYTE – 4 personer

1 hel purre
2 hvitløksfedd
3 gulrøtter i terninger
1 rød paprika
1 boks havrefløte/soyafløte/boks Creme Fraiche
1 boks kokosmelk
1 ss Curry Paste
1 ts paprikapulver
1 ts gurkemeie (valgfritt)
500 g torskefilet
Salt og pepper etter ønske

Fres purren, paprikaen, gulrøttene og hvitløken i en varm panne i litt olje/smør. Hell over havrefløte/soyafløte/creme fraiche og kokosmelk. Tilsett currypaste og krydderet. La småkoke i 5 minutter. Skjær torsken i terninger og tilsett torskebitene, vend forsiktig om og la det småkoke videre i 5 minutter. Server sammen med kokt quinoa og dryss gjerne litt friske urter på toppen.

Tips! Til festmiddagen er det knall-godt å drysse noen ferske reker på toppen av hver porsjon.

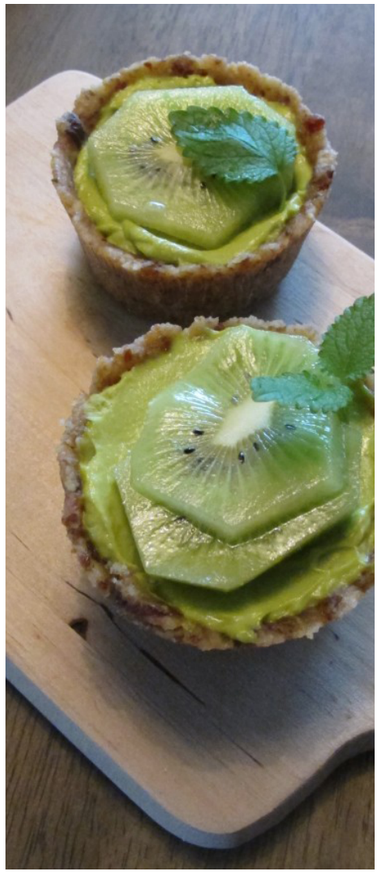
DESSERT:

Næringsrik dessert
– Denne desserten imponerer man gjestene med - og kroppen får en masse bra drivstoff på kjøpet! Avokado er en liten gullgruve til næring. Grunnen er at den lille grønne klumpen er fullspekket med gode fettsyrer kroppen vår lett kan utnytte og som den blir hoppende glad av. Kroppen bruker ikke bare fettsyrer som energi, men også som byggesteiner i en hel haug av prosesser. Oppskriften under gir ca. 6-7 små paier. Den kan også lages i en medium stor kakeform (20-25cm) og serveres som en kake.

FRISK AVOKADO-OG-LIME-PAI – 6-7 personer
Bunn:
100 g valnøtter
6-7 dadler
1 ss kokosfett
Bland alle ingrediensene til en fast deig. Trykk deigen ut i porsjonsformene eller kakeformen. Sett i fryseren mens fyllet lages.

Fyll:
2 medium store avokadoer
2 ss yaconsirup/honning
1 neve aprikoser (gjerne økologiske)
4 ss kokosolje
1 ss revet limeskall (fra økologisk lime)
Saften fra 1 presset lime

Kjør alle ingrediensene i blender eller stavmixerbeholder til en jevn fin masse. Ta ut paiformen fra fryseren og fyll den med avokadolimefyllet. Sett tilbake i fryseren i et par timer. Ta den gjerne opp 10-15 minutter før den skal serveres. Rett før servering skreller du en kiwi, skjærer den i tynne skiver og pynter kaken. Nyt!



Linn Hansen er ernæringsfysiolog og matblogger. Hun driver firmaet Sprudlende Sunn, som tilbyr kostholdsveiledning og kurs. Linn har en brennende interesse for naturlig, ren og blodsukkervennlig mat. Les bloggen hennes på www.sprudlendesunn.no.

HELSEDIREKTORATET ANBEFALER:

- Et variert kosthold med mye grønnsaker, frukt og bær, samt grove kornprodukter og fisk
- Begrensede mengder bearbeidet kjøtt, rødt kjøtt, salt og sukker
- Spise minst fem porsjoner grønnsaker, frukt og bær hver dag, en porsjon tilsvarer 100 gram
- Spis fisk to til tre ganger i uken
- Velg magert kjøtt og kjøttprodukter.
- Drikk vann!

VITAMIN D

Mangel på D-vitamin er ugunstig for personer med MS. Sollys er den viktigste kilden til D-vitamin, og du får også i deg vitaminet gjennom fet fisk og tran. D-vitaminnivået bør hos personer med MS sjekkes jevnlig med en blodprøve hos fastlegen. Hvis nivået er lavt, bør man ta tilskudd av D-vitamin. For mennesker med MS anbefales en dose på 20 mcg per dag, dobbel dose av det som vanligvis anbefales.

FOREBYGG FORSTOPPELSE

Mange personer med MS sliter med treg mage. Generelle råd er å få i seg nok væske, fiber og grønnsaker for å forebygge. Linfrø kan hjelpe noen, og det anbefales å unngå kaker, loff og søtsaker. Å spise regelmessig kan også virke forebyggende på treg mage og forstoppelse.

MS: Kropp og sex

Snakk om **SEX** med både kjæresten og legen

Det er muligens ikke det temaet du aller helst tar opp, verken med helsepersonell eller partneren din. Å snakke om sex, lyster og problemer er ikke noe enklere for en person med MS enn for noen andre, kanskje tvert imot, men hvis du tar ansvar for egen lyst er det mye godt å hente i å være åpen og ærlig.

Tekst: Siri Skaustein Foto: iStock

Det er kanskje en jentegreie, det å ikke snakke så altfor høyt om hva som tenner oss, hva vi har lyst på og hvordan vi vil at sexlivet vårt skal være. Når kroppen i tillegg ikke samarbeider helt og sier nja når hodet sier ja, kan det gå utover både humør og selvtillit. Kropp er personlig, og kropp er privat, og når man er i en situasjon hvor fysikken så til de grader havner under lupen som når man får en MS-diagnose, kan det føles tungt å også skulle ta opp det som hører det intime livet til. Helsepersonell som arbeider med personer med MS, har heldigvis både erfaring og kunnskap som kan hjelpe både fysisk og psykisk. For det er ikke til å legge skjul på at både hode og kropp skal ha det bra for at det skal svinge seksuelt. MS-sykepleier Randi Haugstad ved Nasjonalt Kompetansesenter for MS på Haukeland Sykehus er opptatt av å ha en åpen dialog om temaet med sine pasienter.

>

Foto: iStock

- Man må faktisk snakke om sex, ellers finner man ikke ut av det. Ingen er tankelesere, men man kan selvfølgelig bli flinkere til å stille de rette spørsmålene for å få i gang samtalen. Vi oppfordrer våre pasienter til å ha med seg partneren sin i slike samtaler, fordi dette angår både den som har MS, men i høy grad også partneren, sier hun.
Haugstad opplever ikke at sex er et tabu blant kvinner med MS, men at de aller fleste blir veldig glade når helsepersonell tar opp temaet. Hun ser også at både pasienter og pårørende blir glade for å få informasjon.
- For mange er det trøttheten, fatiguen, som tar knekken på de beste intensjoner om å ha et aktivt sexliv, mens for andre kan nedsatt følelsessans være det som legger en demper på sexlysten. Uansett hva det er som gjør at du ikke har lyst, er det viktig å snakke med partneren om det, så ikke han eller hun føler seg avvist gang på gang uten å få vite hvorfor ting er som det er, sier hun.

Kranglete kropp og depresjon
Rent fysisk kan MS påvirke sexlivet, men det er mulig å arbeide med kroppen, og ikke mot den, og finne løsninger som fungerer. Noen kan ha smerter i underlivet, men dette er heldigvis ikke et vanlig symptom. Andre kan få spasmer i bena i spesielle stillinger, men stort sett handler det om å prøve seg frem og finne ut hva som fungerer. Overlege og professor i nevrologi ved Oslo universitetssykehus, Hanne F. Harbo, sier at det oftest er mulig å ha et godt og seksualliv, til tross for en MS-diagnose.
- I tilfeller der pasienten for eksempel har spasmer, kan spasme-behandling være til god hjelp. I de tilfellene der pasienten har mangel på lyst, kan det være forårsaket av både fysiske plager, fatigue eller det kan ha psykiske årsaker, som depresjon. Vi må prøve å ta tak i den bakenforliggende årsaken, sier hun.
Det er med andre ord på sin plass å ta en runde i tenkeboksen for å kjenne litt på psyken også, dersom kroppen ikke helt slår hjul av lykke når partneren gjør et fremstøt for felles glede. MS-sykepleier Randi tror at de store spørsmålene som kommer når man har fått en diagnose, kan være med på å bremse sexlysten, i alle fall for en periode.
- Man kan jo få tanker som «hvem har lyst tilbringe livet sammen med meg, nå som jeg har fått MS», og det er klart at slike tanker vil påvirke lysten. Kommunikasjon er nøkkelen her, for å snakke om det hjelper faktisk, og hvis du sliter med tunge tanker, skal du ikke vente med å be om å bli henvist til en psykolog. Hvis det er fatiguen som slår deg ut, må du kanskje omprioritere litt i livet ditt, og bestemme deg for hva som er verdt å bruke energien din på. Kanskje kan det hjelpe på sexlysten om du faktisk legger deg ned og tar en hvil på ettermiddagen, og ikke sliter deg ut på alt du «må» gjøre, sier hun.

Urinveisinfeksjoner og andre plager
Et ikke uvanlig symptom ved MS er problemer med urinveiene og en fordøyelse som ikke er helt som den skal. Forstoppelse og treg mage er ikke ukjent for personer med MS, og dette er selvfølgelig elementer som kan påvirke sexlysten. Sykepleier Randi ser ofte pasienter som sliter med urin- og avføringsproblematikk. Hun forstår at dette kan være pinlig eller ubehagelig for kvinner med MS.
- Å ikke få tisse, å måtte tisse ofte eller å slite med stadig tilbakevendende urinveisinfeksjoner er selvfølgelig ikke noe morsomt, og hvis man i tillegg får forstoppelse og treg mage, forstår jeg jo at man ikke føler seg så sexy. Men heldigvis finnes det for eksempel medisiner som kontrollerer blæra, og man kan legge opp til et kosthold som er gunstig for fordøyelsen, sier hun.

Snakk, snakk og snakk mer
Kommunikasjon er alfa og omega. Hvis lysten uteblir, kommer man i alle fall ikke frem til en løsning ved å holde munn og håpe at det skal gå over av seg selv. Blir du og partneren gode på å kommunisere, vil dere garantert komme nærmere hverandre og føle dere tryggere på hverandre også. Og er det noe som trigger lyst, er det å føle seg trygg sammen med partneren sin, så det er i grunnen en vinn-vinn situasjon. Bare husk at når dere er ferdige å snakke, er det på tide å teste ut teoriene i praksis også...

SYMPTOMER PÅ MS SOM KAN PÅVIRKE SEXLIVET

ENDRET KROPPSBILDE/SELVBILDE
Sykdom kan gi endring i kropp og utseende, noe som igjen kan medføre at pasienten ikke lenger føler seg attraktiv. I tillegg vil en MS-diagnose kunne utløse en depresjon, noe som igjen påvirker lysten.

ENDRET HUDFØLELSE
Nevrologiske endringer kan gi økt sensibilitet i huden. Dette kan medføre at det føles ubehagelig eller smertefullt å bli tatt på.

FORSTYRRELSER I BLÆRE- OG TARMFUNKSJON
Lekkasje av urin, avføring eller luft gjør at det å ha sex blir forbundet med engstelse og anspenthet, noe som kan legge en demper på lysten. Sørg for at urinblære og tarm er tømt før sex, det kan gi trygghet.

SPASTISITET OG SMERTER
Kroniske smerter i kroppen gjør overskuddet mindre og bidrar til nedsatt evne og lyst. I tillegg kan spastisitet gi kramper i musklene, og føre til at enkelt stillinger er ubehagelige og fremkaller spasmer. Her kan avslapningsteknikker og massasje hjelpe, i tillegg til å eventuelt ta smertestillende før sex.

ENDRET LIBIDO
Nedsatt sexlyst kan skyldes bivirkninger av medisiner eller hormonelle endringer. I tillegg spiller det mentale inn. Legen kan ta en blodprøve for å sjekke hormonnivåene, og også henvise videre til en sexolog for samtaleterapi.

TØRRE SLIMHINNER
Kvinner med MS kan plages av smerter og trang skjede under samleie, på grunn av tørre slimhinner og manglende lubrikasjon. Glidekrem og tilførsel av østrogener i tablettform eller gel, kan hjelpe. Seksuelle hjelpemidler som dildo, som stimulerer klitoris og/eller penetrerer, kan også gi økt lyst og lubrikasjon.

KILDE: «Sammen er vi sterkere, informasjonsbrosjyre til deg som er pårørende til en person med sykdommen Multippel Sklerose.»
(Fås hos MS Forbundet)

Foto: iStock

MS og singelliv

Du trenger ikke fortelle alt på FØRSTE DATE

Det var en sosionom som kom med de forløsende ordene til Kristine Schulze, da hun lurte på hvordan i all verden man skal håndtere kombinasjonen kronisk sykdom og dating: Det er faktisk ikke nødvendig å fortelle absolutt alt på det første stevnemøtet.

Tekst: Siri Skaustein Foto: Nathalie Hermier

Når man er singel og ønsker seg kjæreste, kan man føle at man er på utstilling og til vurdering hele tiden. I alle fall om man leter på nett og på dating-apper som Tinder. Alle forsøker å vise frem en glansbildeversjon av seg selv, og når man har med seg en kronisk sykdom som MS i bagasjen, kan det skape usikkerhet rundt hvor mye en potensiell date egentlig trenger å vite. Kristine Schulze valgte lenge å være helt åpen fra første stund.

- Det var kanskje en måte å gi den jeg var på date med en «vei ut», sånn at de kunne trekke seg unna før det eventuelt var blitt noe mer seriøst mellom oss. Jeg har hele tiden vært redd for at en mulig kjæreste skulle se på meg som en byrde, for selv om jeg er frisk og rask nå, kan man jo aldri vite akkurat hva som skjer i fremtiden, sier hun.

Kristine merket seg at flere av datene plutselig forsvant fra radaren etter at hun hadde fortalt at hun har MS.

- Det er klart at det var sårt å oppleve å bli avvist, særlig når jeg hadde vært åpen og ærlig om sykdommen, og fortalt at den ikke preger hverdagen min i noen stor grad. Jeg tror dessverre at det er en del uvitenhet om MS, som gjør at folk tror at man automatisk havner i rullestol og blir alvorlig pleietrengende.

Sosionomen hadde svaret

Det var under en samtale med en sosionom på et ung-treff at Kristine fikk en aha-opplevelse. Sosionomen spurte henne om hvorfor hun følte at hun måtte fortelle alt på første daten, og hvorfor hun ikke kunne vente til hun følte om det faktisk var mulighet for at det kunne bli noe mer. Det endret innstillingen til Kristine om at alt måtte frem i lyset med én gang.

- Jeg hadde ikke tenkt på det sånn før, jeg hadde vel følt mer på at jeg har en slags «opplysningsplikt». Men det handler jo like mye om hva jeg tenker og føler, og om hvorvidt jeg tror at det er muligheter for at det kan være aktuelt med en date nummer to. Før man har kjent på om det i det hele tatt er noe å bygge videre på, er det jo egentlig ikke noe poeng i å fortelle absolutt alt om en sykdom som en «ukjent» date ikke har noe med, sier hun.

Kristine er nå i et rykende ferskt forhold, og hun ventet noen uker med å fortelle kjæresten at hun har MS. Da hun begynte å få sterke følelser for ham, og det var

åpenbart at han følte det samme for henne, var det naturlig å fortelle om den kroniske sykdommen.

- Da jeg skulle fortelle det, var jeg faktisk litt nervøs, men han taklet det på en kjempefin måte. Han sa vel egentlig bare «ok», og gjorde ikke noe stort nummer ut av det. Etter hvert har han også søkt opp mer informasjon på nett på eget initiativ, for å få vite mer om hva MS er og hvordan det kan påvirke livet mitt. Men jeg har aldri følt på at han tenker at jeg kan bli en byrde for ham, sier hun.

Ingen vet hva fremtiden bringer

MS kan være uforutsigbar, og man vet ikke akkurat hvordan sykdommen vil arte seg i årene etter at man har fått en diagnose. Kristine tenker at fremtiden blir som den blir, og at hun bare får gjøre det beste ut av det.

- Jeg jobber som sykepleier, og vet at det finnes veldig mye verre ting å leve med enn MS. Jeg vet ikke hundre prosent hvordan fremtiden min blir, men det er det for så vidt ingen andre som gjør heller, om de har MS eller ikke. Det viktigste når det kommer til å velge en partner, er at man finner et menneske som er sterk nok til å takle at man har en kronisk sykdom, og som ikke bruker det som en unnskyldning til å stikke av, sier hun.

Sosionomens gode råd har i alle fall bidratt til at Kristine er nyforelsket og har funnet en mann som ser ut til å takle sykdommen hennes uten problemer. Hun fortalte ikke absolutt alt på første date, og med det ga hun ham muligheten til å se henne, og ikke MS-en. Det fungerte.

- KROPPEN MIN VAR VELDIG SNILL UNDER GRAVIDITETEN

MS og graviditet

Å bære frem et barn er ikke mer komplisert, farligere eller mer egoistisk når man har MS enn når man ikke har den kroniske sykdommen. Tvert imot kan kroppen stabilisere seg under svangerskapet, og som en bonus får du et sunt fokus som ligger litt utenfor ditt eget hode.

Tekst: Siri Skaustein Foto: Privat

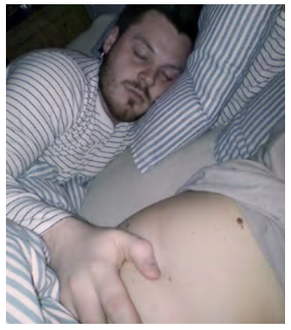
Å bære frem et barn er ikke mer komplisert, farligere eller mer egoistisk når man har MS enn når man ikke har den kroniske sykdommen. Tvert imot kan kroppen stabilisere seg under svangerskapet, og som en bonus får du et sunt fokus som ligger litt utenfor ditt eget hode. Da Marianne Lillehagen var 33 år fikk hun MS-diagnosen som kunne forklare nesten ti år med ulike symptomer og plager. Beskjeden om diagnosen kom i juli, og allerede i august var hun gravid.

- Legen min sa ganske tidlig at hvis jeg hadde planer om å få barn, var det egentlig ikke noe å vente med. Jeg var over tretti år, så jeg og samboeren min tenkte at skjer det, så skjer det, og det gjorde det jo veldig raskt. Den positive graviditetstesten var selvfølgelig et sjokk, men det er det vel for alle som blir gravide for første gang, MS eller ei, sier hun.

Marianne startet ikke på medisiner før hun ble gravid, så kroppen hennes trengte ikke å «vaskes» for medisiner.

Dr. Hanne F. Harbo, overlege og professor ved nevrologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus forteller at man vanligvis prøver å legge en plan sammen med pasienter med MS når de ønsker å bli gravide.

- Så lenge man står på medisiner, skal man bruke prevensjon. Når man så ønsker å prøve å bli gravid, bør



man så snakke med legen sin, og slutte på medisiner i samråd med legen. Om man har en aktiv sykdom, kan det være lurt å la sykdommen stabilisere seg noen år før man prøver å bli gravid, sier hun.
Dr. Harbo anbefaler at man er bevisst på om man ønsker å bli gravid eller ikke, så man i god tid kan legge et løp som er fornuftig ut ifra fysisk og psykisk tilstand, behandling og alder.

Fysisk opptur å være gravid
Kroppen til Marianne oppførte seg eksemplarisk under hele svangerskapet.
Som mange andre gravide, følte hun seg litt uggen, men hun var ellers i fin form. Det rimer godt med Dr. Harbos erfaringer med gravide kvinner med MS.
- Sykdommen stabiliseres ofte når man går gravid, og de færreste har attakker. Et svangerskap hos en MS-kvinne skal følges på samme måte som for andre, sier overlegen. Skulle man få attakker under svangerskapet, er det mulig å behandle disse med steroider, selv om man er gravid.
For Marianne var det en sjokkartet opplevelse å plutselig være gravid, så kort tid etter at MS-diagnosen var stilt. Det var mange tanker som skulle sorteres på én gang, og hun opplevde at hodet og det mentale ikke var på topp, selv om kroppen var det.
- Det var veldig fint i begynnelsen, og mye positiv spenning. Som så mange andre som blir gravide, flyttet vi til et nytt sted, og kroppen min var veldig snill med meg. Men så kom bekymringene og de tunge tankene, sier hun.

Ikke bare en dans på roser
Etter at den første «graviditets-rusen» hadde lagt seg og Marianne og kjæresten var vel installert i nytt hus, fikk hun en nedtur psykisk. Hun tenkte at hun var egoistisk som ville få barn til tross for at hun har MS, hun leste i forumer på nett hvor anonyme nettroll bekreftet nettopp denne frykten: «Hvis du har en kronisk sykdom som MS, bør du ikke få barn, for du kommer ikke til å klare å ta vare på ungen din...» Marianne fikk panikk, og tok kontakt med helsesøsteren sin og fortalte at hun angret, hun kunne ikke tillate seg å få barn likevel. Svaret fra helsesøster var beroligende: «At du tar kontakt med meg og forteller dette, gjør at jeg er mindre bekymret enn om du hadde holdt dette for deg selv». Dr. Harbo understreker også det knapt finnes noen grunn til at en «vanlig» kvinner med MS ikke skal kunne bli forelder.
- Jeg fikk henvisning til psykolog, og fikk også fin oppfølging av helsesøsteren min under svangerskapet. Hun snakket meg gjennom de verste krisene, og fortalte samtidig at dette var naturlige reaksjoner på svangerskaps-hormoner. Da jeg var på det mørkeste, tenkte jeg at barnevernet kom til å ta fra meg barnet, både fordi jeg har MS og fordi jeg hadde sagt til helsesøsteren at jeg angret og at jeg ikke visste om jeg ville ha barn likevel. Det var selvfølgelig en helt irrasjonell frykt, men jeg synes det er viktig å få frem at man skal være obs på psykiske vansker som kan oppstå under graviditeten, sier Marianne.
Hun anbefaler at man snakker åpent med partneren sin, eller med lege og helsesøster dersom man kjenner

at de tunge tankene blir for tunge.
- Man snakker ikke like mye om svangerskapsdepresjon som om fødselsdepresjon, men det er like viktig å fange opp gravide som sliter. Og så skal man bare holde seg langt unna de anonyme bedreviterne i nettforumene, de aner ikke noe om akkurat din situasjon, og har ingen forutsetninger for å kunne mene noe som helst om ditt liv, sier hun.

Normale fødsler
Dr. Hanne F. Harbo sier at det i utgangspunktet ikke er grunn til å ta keisersnitt hos gravide med MS, og hun forteller at fødselen for de aller fleste forløper helt normalt.
- Fødselslegene anbefaler generelt at man forsøker å føde vaginalt, fordi dette er mest gunstig for både barnet, og for mors kropp i etterkant av fødselen. De fleste kommer seg raskere etter en slik fødsel, og det er heller ingen grunn til å velge keisersnitt hos kvinner med MS, med mindre det er andre medisinske årsaker til at det er det beste alternativet, sier hun.
Det ble en lang, men fin og normal fødsel, da sønnen til Marianne kom til verden. Hun fødte vaginalt, og det gikk over all forventning,
- Som alle andre som har født, har jeg heldigvis glemt de aller mest smertefulle detaljene, men jeg kan i alle fall si helt sikkert at MS-en ikke hadde noen innvirkning på fødselen, sier hun.

Amming og spebarnstid
Som for alle andre kvinner som har født, anbefaler leger og jordmødre at også kvinner med MS ammer barna sine så lenge som mulig. Fordi dette medfører at man ofte går en stund uten medisiner, følges MS-kvinnen vanligvis tettere opp etter fødselen. Man tar også gjerne MR av hjernen en stund etter fødselen for å vurdere grad av aktivitet i sykdommen. Det vurderes fortløpende om det er nødvendig å begynne på medisiner igjen. En sjelden gang vil legen anbefale at kvinnen slutter å amme, for å starte opp medisineringen av mor.
Dr. Hanne F. Harbo forteller at det er litt større risiko for et attakk etter fødselen. Det anbefales likevel helsegevinstene dette gir barnet.
Marianne ammet sønnen til han var ett år, da måtte hun settes på medisin på grunn av små-attakker. Fordi hun ikke hadde stått på medisiner før graviditeten, måtte det litt prøving til før hun fant den mest effektive medisinen for henne.
- Nå har jeg stått på den andre medisinen jeg prøvde

i seks år, og har bank i bordet vært så heldig at jeg ikke har hatt noen attakker etter at jeg startet på den medisinen. Og det viser seg selvfølgelig at alle mine svangerskaps-bekymringer om at jeg ikke skulle klare å ta vare på barnet mitt, ikke stemte i det hele tatt. Jeg hadde en fantastisk småbarnstid med mye lek og tid utendørs, og det tror jeg har bidratt til å holde sykdommen i sjakk. Nå er gutten min syv år, og jeg holder fortsatt koken, så de nett-trollene som mener at jeg er egoistisk som fikk barn selv om jeg har MS, skal man overhodet ikke bry seg om, ler hun.

MS: Barn som pårørende

Snakk med **BARNA**

Barnepsykolog Liv Solfrid Øvstebø Berge mener at mange konflikter og vonde følelser kan bedres ved god kommunikasjon om sykdommen. Barna må få god nok informasjon, og det må være rom for å være både sint og lei seg.

TEKST: Siri Skaustein FOTO: iStock

Når barn opplever at mor eller far blir alvorlig syke, kan de få mange vonde følelser. Hverdagen endres, og noen barn kjenner på skyldfølelse og dårlig samvittighet. Det å ha lyst til å gå på besøk til en venn eller venninne, og samtidig føle at man egentlig burde vært hjemme og hjulpet til med noe, kan skape en indre konflikt hos barnet.

- Barn trenger hjelp til å slippe taket i bekymringer, og de trenger å bli fortalt at det er ok å ta hensyn til sine egne ønsker og behov også, sier barnepsykolog Berge.

Hun mener at barn som lever i en familie der en av foreldrene har en kronisk sykdom, trenger å få informasjon, så de ikke skaper seg egne tanker om hva som egentlig skjer.

- Barn er svært sensitive for endringer som skjer i familien. Om de ikke får vite nok om hva som skjer når en av foreldrene blir syke, kan de bli lei seg, redde eller sinte. Noen barn opplever også å kjenne på dårlig samvittighet fordi de føler at de ikke hjelper til nok, eller får skyldfølelse når de har lyst til å være sammen med venner, sier hun.

Hjelp til åpenhet og kommunikasjon

Øvstebø Berge ser at både barn og voksne påvirkes av endringene en kronisk sykdom som MS fører med seg. Hun er spesialist i klinisk psykologi, og har bistått under utviklingen av et eget selvhjelpsprogram for barn som lever i en familie der en av foreldrene har MS. Programmet heter SPIRIT BARN, og skal gi råd og veiledning i hvordan foreldre kan hjelpe barna til å snakke om vanskelige tanker og følelser.

- Dette nettbaserte programmet legger opp til at familien sammen jobber seg gjennom de temaene som kan være vanskelige for barna, og gir også barna aksept for å fortelle åpent og ærlig om hvordan de har det. Det igjen åpner for god kommunikasjon og muligheter for å gjøre endringer som trengs for at alle i familien skal ha det bra, sier barnepsykologen.

Klarer seg bra

De fleste barn av personer med MS klarer seg uten problemer. En positiv bieffekt av å vokse opp i en familie hvor man må ta noen ekstra hensyn på grunn av en kronisk sykdom, kan være at man utvikler en større forståelse for sykdom generelt, og en økt toleranse og empati for andre. Men det er foreldrenes ansvar å sørge for at barna føler seg både sett og hørt.

- Det handler i bunn og grunn om å løfte bekymringer fra barnas skuldre, og åpne opp for at de skal formidle sine tanker og følelser rundt det å leve i en familie der mor eller far har en kronisk sykdom som MS. Dette skaper trygghet for barna både til å dele gode og vanskelige tanker og følelser, sier Liv Solfrid Øvstebø Berge.

HVORDAN SNAKKE MED BARN OM SYKDOM I FAMILIEN

En brosjyre som gir råd og tips til hvordan du kan prate med barn om alvorlig sykdom i familien.

Liv Solfrid Øvstebø Berge er psykologspesialist med fordypningsområde klinisk samfunnspsykologi. Hun arbeider ved Nesttun helsestasjon i Bergen kommune.

- NÅR JEG ER SAMMEN MED DEG, KAN JEG KLARE ABSOLUTT ALT!

MS: Vennskap og samhold

Det var MS som gjorde at Cathrine og Marianne møttes, men det er ikke bare sykdommen som gjør at de har lyst til å tilbringe tid sammen. Personligheter som utfyller hverandre og muligheten til å snakke om ting som folk uten MS ikke har forutsetninger for å forstå, har skapt et viktig vennskap for dem begge.

TEKST: Siri Skaustein FOTO: Privat

To rødhårede og sprudlende damer, begge med samboer og barn, begge glade i rock, og begge med den samme kroniske sykdommen. Det er ikke MS som styrer vennskapet deres, men det var den som førte dem sammen. Tilfeldigvis skulle de få medisiner samtidig, fant tonen med én gang, og har siden hatt jevnlig kontakt.

- Det var på en måte et vennskapelig «kjærlighet ved første blikk» da vi møttes på Ullevål, der begge fikk medisiner. Jeg hadde tidligere vært på gruppe med personer med MS som var mye hardere rammet enn meg, og på grunn av det vegret jeg meg faktisk litt for å dra opp på sykehuset, sier Cathrine Klavestad. – Det gjorde meg rett og slett litt redd.

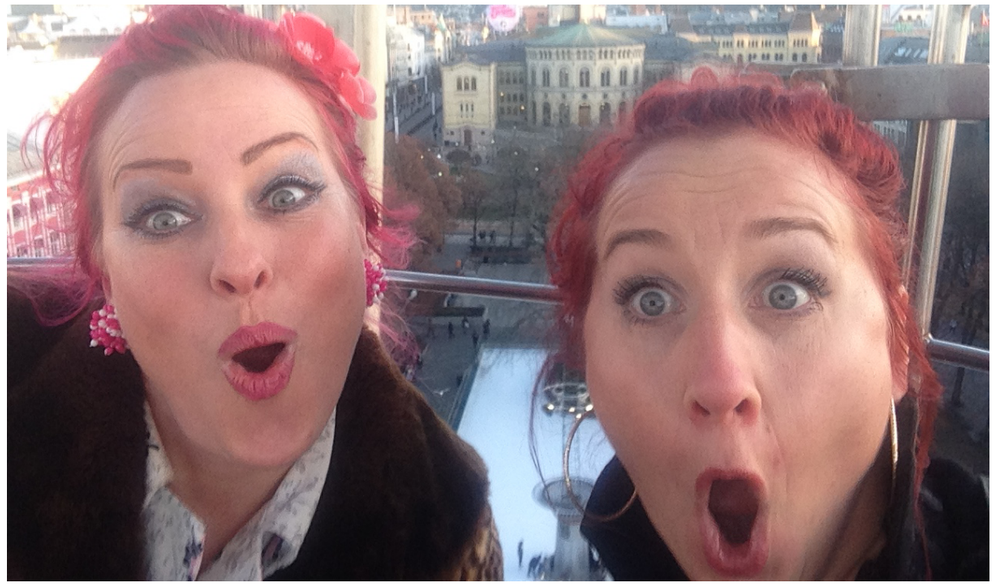
>

Venninnen Marianne Lillehagen falt også pladask for Cathrine, og selv om de ikke snakker sammen hver eneste dag, er det et vennskap for livet som oppsto på et sykehusrom - Jeg tenkte: Hvor har du vært i hele mitt liv! Vi fikk så god kjemi, og det gjør ikke noe at vi ikke alltid har tid til å treffes i en hektisk hverdag. Vi har resten av livet på oss, så det kommer alltids en tid hvor vi kan prioritere å treffes oftere, sier hun.
Både treffene på sykehuset når de skal få medisiner, og kjærkomne turer ut for å spise, gir rom for samtale, for kjeft, for oppmuntring og for forståelse. Å ha noen å spille ball med når livet butter imot, og kroppen eller psyken ikke er i toppform, er livsviktig.

Lettelse og sinne for diagnosen
Marianne følte lettelse over å få MS-diagnosen, etter ti år med uforklarlige symptomer og angst. Hun skulle ønske at noen hadde tatt en MR av hodet hennes mange år tidligere, og dermed oppdaget MS-en, men da diagnosen endelig ble satt, var hun uansett glad for at hun endelig hadde en forklaring.
- Jeg kunne endelig slutte å være redd, for jeg visste hva det var som feilte meg, sier hun.
Venninnen Cathrine derimot, ble sint og tenkte at nå var det over da hun måtte si opp jobben sin. Nå kom hun til å ende opp i rullestol, og livet ville bli vanskelig og tungt. Det har endret seg etter at hun fikk behandling. Mottoet hennes nå er at når en dør lukkes, åpnes ti andre, og nå har hun tid til å drive med det hun brenner for, nemlig musikk og klesdesign. Hun tenker fortsatt alltid «worst-case» i vanskelige situasjoner, fordi hun mener at hvis man har tenkt gjennom det aller verste som kan skje, er man mentalt klar for å slåss mot det som måtte komme. Marianne tenker alltid at det ordner seg.

Balanse mellom naiv og pessimistisk
Det er ulikhetene i personlighet som skaper den fine balansen som gjør vennskapet deres så givende, mener begge. Cathrine må av og til kjefte på Marianne når hun bli for bråkjekk og tar på seg mer enn hun har krefter til, og innimellom må Marianne minne Cathrine på at det kanskje ikke er verdt bryet å overanalysere absolutt alt. Felles for dem begge er at de er utadvendte og kontaktsøkende, og at de snakker til stemmebåndet ligger tørt som Sahara hvis de får taletid. Og får de ikke taletid, så tar de den.
- Jeg har aldri møtt noen som snakker like mye som meg, sier Marianne.
- Ikke jeg heller, sier Cathrine.
Og så ler de, høyt og hjertelig. Å holde en positiv tone er viktig for dem begge, for selv om de har smerter hver eneste dag, skal de i alle fall ikke trekke verken seg selv eller hverandre ned.

Feirer dagene for medisinering
De dagene det er tid for medisinering på sykehuset, trekker både Marianne og Cathrine i finstasen, de



sminker seg og fikser håret litt ekstra. De feirer at det går an å leve gode, normale liv med MS, noe som for bare få år siden var utenkelig. For det er hverdagslivet de kanskje feirer aller mest. Å kunne leve gode liv sammen med familiene sine, å kunne jobbe, å ha mulighet til å kjede seg, krangle med kjæresten, leke med ungene, invitere gode venner på middag. Det er ikke å sprenge grenser og klatre opp på fjelltopper, men å ha en fin balanse i hverdagen, som teller mest for Marianne og Cathrine.
- Vårt ønske er å formidle at man kan leve godt med MS, og at det ikke trenger å ha så altfor stor innvirkning på livet ditt. Selvfølgelig vil en kronisk sykdom prege livet noe, men i forhold til for bare få år siden, er prognosene for en person med MS så gode nå, at det er helt realistisk å se for seg et «normalt» liv. Hvis «normalt» er det man ønsker seg, da, ler de.

Å spille hverandre gode
Noe av det begge trekker frem om vennskapet deres, er at de løfter hverandre, og ønsker at den andre skal blomstre og lykkes. Når kroppen er sliten og tankene tunge å bære, er det ikke alltid den nærmeste familien skal få servert plagene.
- Man snakker selvsagt med partneren sin, og de er fine å lufte bekymringer til, men det er noe annet å snakke med en som vet akkurat hva du snakker om. Som vet hva det vil si å ha smerter hver eneste dag, og som har de samme bekymringene som en selv. Og så skal man faktisk skjerme familien sin litt også, ellers hadde det blitt skilsmisse, ler Cathrine.
Marianne er enig, og mener også at de to er flinke til å gi hverandre positiv bekreftelse, og støtte hverandre.
- Når jeg er sammen mer Cathrine, føler jeg at jeg kan klare alt. Hun ser meg, og løfter de sidene av meg som trengs å løftes for at jeg skal lykkes.

Fellesskap i MS
Å finne noen å snakke med, er noe av de viktigste man gjør, mener Cathrine og Marianne. Men de er klar over at ikke alle er like utadvendte og kontaktsøkende som dem, derfor forsøker de også å unngå å trenge seg på de som signaliserer at de ønsker å være i fred. Latter og prat preger rommet når de får medisin en gang i måneden, og det hender at sykepleierne ber dem om å dempe seg.
- Det kan bli mye når vi får latterkrampe over ett eller annet, men det kan også løse opp stemningen, så andre MS-pasienter som sitter der, hiver seg med i samtalen og slapper av de også. Det er klart vi kan bli litt i overkant interne, men vi prøver å inkludere folk, med mindre de for eksempel sitter med hodetelefoner og viser at de ikke ønsker å delta. Da lar vi dem selvsagt være i fred, sier Cathrine.

Ville vært venner uansett
Selv om Marianne og Cathrine fant hverandre via to bokstaver som preger livene deres i varierende grad, er det ingen tvil om at de ville funnet tonen, sykdom eller ei. De mener selv at de har hatt flaks som har funnet hverandre, og håper at alle finner en venn som kan løfte og inspirere, slik de har gjort for hverandre siden de møttes.
- Man må kanskje «lande» i sykdommen sin, bli trygg på den og bli venn med den, på en måte, før man kan åpne opp for vennskap med andre. Men det gir så utrolig mye å ha noen som vet hva du går gjennom, som man kan snakke helt ærlig med og som kan gi deg helt ærlige svar tilbake, sier Marianne.
Hun og Cathrine er glade for at skjebnen ville ha det slik at de ble plassert på samme medisinerings-gruppe, og på den måten fikk kontakt.
- Vi fortjener hverandre, sier de og ler.

Celebs by Malene Birger

Hverdagsvesken er ofte fylt med praktisk innhold. Denne skinnvesken fra By Malene Birger egner seg midt i blinken som trofast følgesvenn. Den har justerbart bånd, og både en større lomme og to mindre innerlommer til å oppbevare hverdagens nødvendigheter.

VESKEBALANSE

Mange kvinner anser vesken for å være det viktigste tilbehøret og forlater ikke hjemmet uten en lekker sak hengende over skulderen. Er du en av dem, bør du lese videre nå. Her kommer nemlig hete vesketips til smart innhold, slik at du alltid her det du trenger lett tilgjengelig.

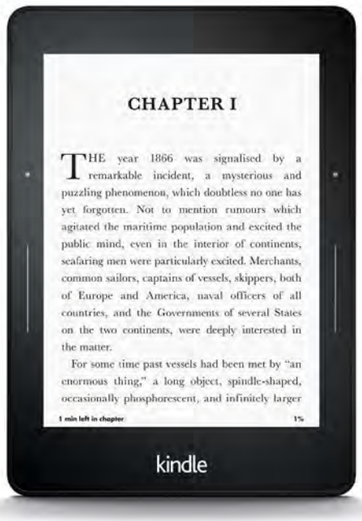
Tekst: Ida Paus Foto: Produsentene

G-TAG

Dette smarte produktet fra Gigaset hjelper deg å holde orden på ting du ikke vil at skal forsvinne. G-tag bruker Bluetooth til å hjelpe deg med å søke etter, holde orden på og finne nøkler, lommebøker og laptop-er. Bare merk tingene med en G-tag, og du kan enkelt søke dem opp med mobilen.

Dior Addict Lip Glow

DEn god leppepomade er en nødvendighet i hverdagsvesken. Dior Addict Lip Glow er som et Kinderegg: den gir rikelig med fukt, har SPF 10 og fremhever din naturlige farge på leppene.



Kindle Voyage

Som navnet tilsier er Kindle Voyage skapt for reiser. Lesing av gode bøker på reise er en nødvendighet for mange, men ikke alle setter like stor pris på å drasse på tunge bøker. Et snertent lesebrett løser enkelt dette problemet.

Sony Xperia Z5 Compact

Den nye telefonen fra Sony, Xperia Z5 Compact, passer perfekt for deg som vil ha en litt mindre telefon med toppspesifikasjoner. I tillegg til å ha et helt supert kamera på hele 23 megapiksler, tåler telefonen vann og finnes i både gul, korall, hvit og svart.

Sony AS800BT Bluetooth® -hodetelefoner

Disse trådløse hodetelefonene er små og lette og floker seg ikke i vesken. De sitter ekstra godt i ørene og har en praktisk fjernkontrollknapp. Det beste av alt: de tåler et regnskur.

Swereco hårbørste

Den ergonomiske hårbørsten fra Swereco er spesielt egnet for personer som har vanskeligheter med å føre hånden høyere enn skulderen. Skaftet er ekstra langt med bøyd fasong og er laget i myk plast for ekstra godt grep. Med denne i bagasjen blir feriesveisen både glansfull og flokefri.

Lancome Les Miniatures

Mange foretrekker å ha en ekstra dæsj parfyme tilgjengelig utover kvelden. Disse miniatyrparfymene fra Lancome er supre å ha i vesken. Ikke bare får du fem forskjellige dufter å velge mellom, du får også søte flasker som opptar minimalt med plass i partyvesken.

Moroccan Rose Gold Glow Perfect Dry Oil

Det er godt å slippe å pakke med seg hele badeskapet når man skal på reisefot. Denne eksklusive tørroljen fra REN er dermed den perfekte reisepartner, den tilfører nemlig både hår og hud rikelig med fuktighet. Ett produkt til både hud og hår? Ja takk!

Elektrisk reisetannbørste

Både hvitløksmiddager og rødvin gjør det ekstra fristende med en tannpuss. Putt en reisetannbørste i vesken, så er du sikret frisk pust hele kvelden. Denne varianten fra Go Travel er til og med elektrisk.

Foto: iStock

NYTTIGE LINKER

Behovet for informasjon er stort når man har en fersk diagnose, eller når man har hatt MS en stund og trenger å oppdatere seg. Her har du en oversikt over nettsider der du kan finne nyttig og relevant informasjon.

Nasjonalt kompetansesenter for MS
Her finner du blant annet informasjon for deg som lever med MS, informasjonsvideoer og henvisninger til artikler og bøker om MS.
www.ms-kompetansesenter.no

MS-forbundet
Her finner du blant annet informasjon om likemannsgrupper, oversikt over lokallag, hjelp og råd og fakta om MS.
www.ms.no

MS - Senteret i Hakadal
På senterets nettsider finner du informasjon om deres tilbud, oversikt over hvilke fagressurser som finnes og aktuelle artikler om MS.
www.mssenteret.no

MS-guiden
Informasjon om MS og diagnosen, og om å leve med MS. Her finner du også link til FuelBox, og informasjonsbrosjyrer du kan laste ned.
www.ms-guiden.no

Norsk Helseinformatikk
Her får du de medisinske fakta, samt artikler om behandling, symptomer og årsaker.
http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/hjerne-nervesystem/multippel-sklerose-oversikt-2445.html

Helsenorge
Her kan du blant annet bytte fastlege, bestille Europeisk helsetrygdkort og se en oversikt over dine resepter. I tillegg finner du helserelaterte artikler.
www.helsenorge.no

Foto: Unsplash

DU MÅ IKKE KLARE ALT ALENE - MEN DA MÅ DU SLIPPE ANDRE TIL

Antonie Giæver Beiske

Mange kvinner som har fått MS-diagnosen ønsker å klare alt selv. De skal håndtere sykdommen alene, uten å bry andre. Sorgen, bekymringene og utfordringene som kommer i kjølvannet av diagnosen, kan være tunge å bære. Jeg har snakket med kjærester og ektefeller til kvinner med MS som er fortvilet fordi de ikke får hjelpe til, ikke får bidra og ikke får ta en del i noe som uansett preger samlivet deres på en eller annen måte. Fellesskapet blir magert uten å snakke sammen, uten å dele bekymringene. På et eller annet tidspunkt kan det bli uunngåelig, og da er det ikke så enkelt å trekke noen inn fra sidelinja, som ikke har fått være med underveis.

På MS - Senteret i Hakadal ønsker vi å bidra til at personene med MS som kommer til oss involverer de nærmeste så tidlig som mulig. Å klare å stå sammen i vanskelige tider styrker samholdet.

På våre pårørende-kurs legges det opp til at partner eller andre familiemedlemmer skal få innblikk i problemstillingene som en person med MS står ovenfor. På den måten kan man skape en felles front mot en felles fiende, nemlig sykdommen. Vi ønsker å skape en fellesskapsfølelse som kan bidra til felles mestring. På den måten får man felles kunnskap, avstanden minker og personen med MS kan lettere snakke om det som bekymrer. Følelsen av å være alene er ikke god, og med enkle grep kan det endres. Det er så mye enklere dersom man slipper sine nærmeste til. Det er heller unntaket enn regelen at den som står deg nær, ikke vil bidra. Å skulle takle alt selv, i den tro at familien og kjæresten skal skånes for bekymringene, oppfattes mange ganger som avvisning og ikke som omsorg.
Men, det kan ikke understrekes ofte nok at det å få MS-diagnosen i dag er noe annet enn for 20 år siden. Den gang var det lite å by på, nå starter en livslang behandling som bremser sykdomsutvikling og demper symptomer og plager. Det gjelder å komme raskt i gang med behandling, så skaff deg kunnskap om hva som finnes og la din kjære delta.
For å sitere den tyske dikteren Christoph A. Tiedge: **Delt sorg er halv sorg, og delt glede er dobbel glede!**

Antonie Giæver Beiske er nevrolog og tidligere daglig leder ved MS-Senteret, Hakadal.

KVINNE med MS

Camilla fikk MS:
- JEG HAR ET VELDIG GODT LIV

GRAVID
- hva nå?

Selvhjelp:
PASS PÅ PSYKEN

TA ANSVAR FOR SEX-LYSTEN

6 Tren hjemme:
SUPRE ØVELSER

VIKTIGE VENNSKAP

HVA HAR DU I VESKEN...?
SMARTE LØSNINGER FOR TRAVLE DAMER

SINGEL · MAT · TRENING · REISE · ARBEIDSLIV · KROPP · HÅP · MAMMA · PARFORHOLD · SEX