MANN med MS

MESTRINGENS
MESTER
Portrett: Steinar Årset

Visste du dette
OM MS?

TRENING:
POSITIV
bevegelse

FULL KONTROLL PÅ
APPARATENE

SNAKK OM
SEX

KOSTHOLD:
Det beste
DRIVSTOFFET

6 geniale
GADGETS

FULL RULLE
7 TIPS TIL Å TILPASSE BILEN

PARFORHOLD · SEX · SINGEL · FAR · MAT · TRENING · APPS · GADGETS · MOTOR · REISE · VITENSKAP

VELKOMMEN

TIL MANN MED MS

Norge er et av landene i verden med høyest forekomst av Multippel Sklerose (MS). Rundt 10 000 nordmenn lever i dag med MS, og årlig blir om lag 300 personer diagnostisert med sykdommen. 40 prosent av disse er menn.

Det finnes ikke mye informasjonsmateriell tilrettelagt for menn med Multippel Sklerose. Magasinet Mann med MS er derfor skrevet for de ca. 4000 norske menn som lever i dag med sykdommen.

Mann med MS er fylt av tips, råd og gode ord til deg som ønsker å leve livet. Magasinet setter fokus på de utfordringer hverdagen kan by på, og forsøker å inspirere og motivere med ulike livshistorier fortalt av menn med MS. Magasinet tar også for seg temaer som vi vet berører mange, som bilkjøring, reiseliv, kosthold og sex og samliv. Vi har intervjuet en rekke eksperter og de deler sine aller beste råd til dere som nylig har fått en diagnose eller har levd flere år med MS.

Uansett hvordan du velger å lese magasinet, håper vi det kan være en nyttig kilde til informasjon for deg.

God leselyst!

sanofi
sanofi-aventis Norge AS
Professor Kohtsvei 5 – 17, 1366 Lysaker, P.O.Box 133
MAT-NO-2300571v1.0 Nov2023

Foto: iStock

REDAKSJONEN

Stein Henry Bjelland,
er overlege i nevrologi ved Sykehuset i Vestfold

Øivind Torkildsen,
er professor i nevrologi og arbeider ved Haukeland Universitetssykehus HF

Per Arne Jota,
er MS-sykepleier ved sykehuset Innlandet HF, Elverum

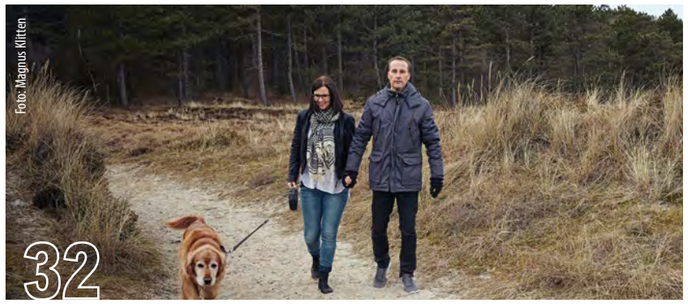
Journalister: Siri Skaustein, Elin Værnes, Kristin Bentdal Larsen, Nina Ø. Fyhn, Mariann Jørgensen

Coverfoto: Preben A. Winther Hansen

Design: Marianne Design - mariannedesign.no

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

INNHOLD



6 – 9: Portrettintervju: Steinar Årset
Da han fikk MS-diagnosen som 22-åring, rømte han til Australia og gikk inn i en depresjon. Seks år senere gikk han Norge på langs, fortsatt med MS, men nå med mestring, håp og knallhard viljestyrke i bagasjen.

10 – 11: Du har godt av å jobbe
Man blir ikke friskere av å sitte rett opp og ned i sofaen, men arbeidsplassen din må kanskje tilrettelegge noe?

12 – 13: Positiv bevegelse med den rette treningen
Idrettsfysiologen forteller deg hvorfor du bør trene, og hvilken trening som fungerer best for deg med MS.

16 – 17: Få kontroll på apparatene
Blir du stresset av tanken på å gyve løs på apparatene på treningssenteret? Her er oversikten du trenger for å slippe å føle deg dum på gymmen.

18 – 19: Det beste drivstoffet
Kroppen din trenger drivstoff, og det er ikke likegyldig hva du spiser. Her får du noen gode kostholdsråd som heldigvis ikke er vanskelige å følge.

20 – 21: Visste du dette om MS?
Vet du egentlig hva som skjer i kroppen din under et attakk? Legen svarer.

22 – 23: Se lyst på livet
Psykologen mener at en positiv innstilling gjør livet med MS lettere. Men hun mener at det skal være rom for både sinne og frustrasjon også.

24 – 25: På reisefot
Har får du tipsene til hva du må ha med i bagasjen, og hvilke byer som er enkle og fine å komme seg rundt i.

26 – 28: Gadgets som gjør hverdagen enklere
Mistet nøklene (igjen?). Her er dingsen som finner dem, pluss andre duppedingser som kan gjøre hverdagen litt lettere.

29 – 31: Let's talk about sex, baby!
MS kan påvirke sexlivet ditt, men heldigvis trenger det ikke å bety slutten for moro mellom lakenene. Her får du tips og råd fra legen og uroterapeuten.

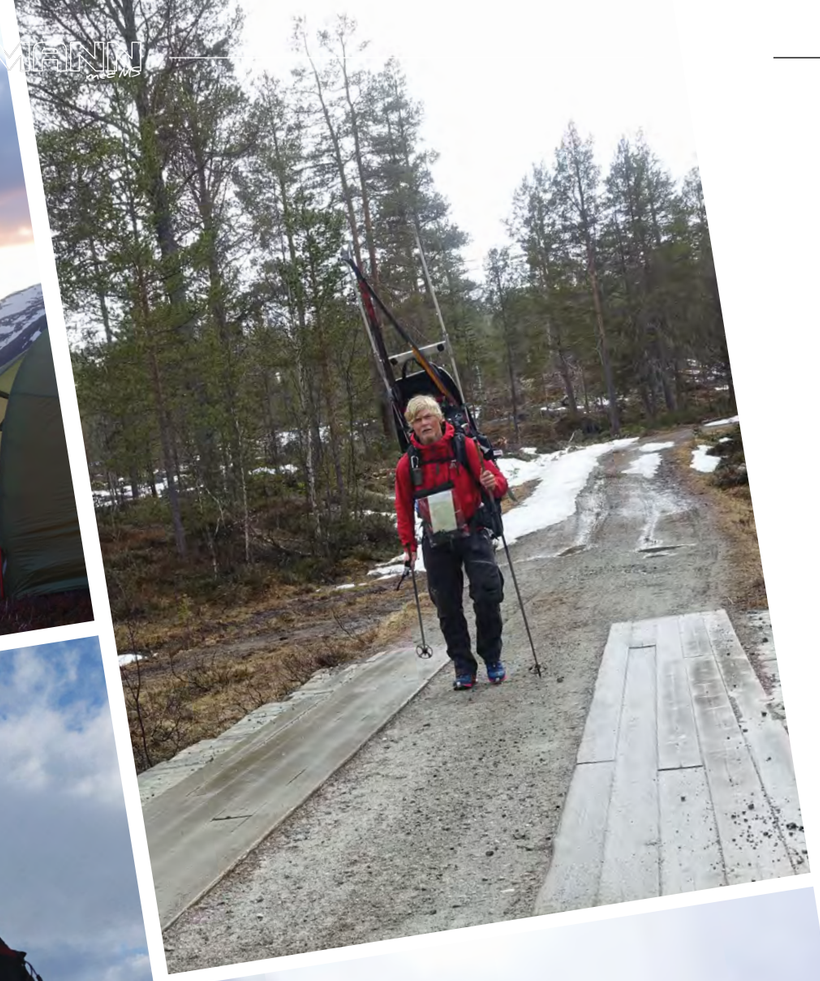
32 – 33: Forhold som funker
Partneren din påvirkes også av sykdommen. MS-pasienten Thomas Pedersen forteller hvordan han og kona faktisk fikk et bedre samliv etter diagnosen.

34 – 35: Pappa med MS
Du kan bli verdens beste far selv om du har en MS-diagnose i bagasjen. Kim Møller er snart tobarns-far, og angrer ikke på at de valgte å få barn, til tross for at han har MS.

36 – 37: Fortsatt full rulle
Neida, du trenger ikke å parkere bilen for godt selv om du har MS. Her er tipsene til de beste hjelpemidlene, og en oversikt over hvilke rettigheter du har til tilpasset kjøretøy.

38: Nyttige linker
Her finner du en oversikt over linker til nettsider som kan være til nytte, hjelp og inspirasjon.

39: Gjesteskribent
Øivind Torkildsen, professor i nevrologi ved Haukeland Universitetssykehus HF.



Mestringens MESTER

Portrett: Steinar Årset

Da han fikk MS-diagnosen som 22-åring, rømte han til Australia og gikk inn i en depresjon. Seks år senere gikk han Norge på langs, fortsatt med MS, men nå med mestring, håp og knallhard viljestyrke i bagasjen.

Foto: Privat

– Ikke alle med MS kan eller ønsker å gå Norge på langs, men det er heller ikke det som er poenget. Dette er mitt personlige mål. Men jeg ønsker å formidle at en MS-diagnose ikke trenger å være slutten på alt, og det trenger ikke nødvendigvis å påvirke deg i så stor grad som du kanskje frykter når du står der med en fersk diagnose.

Steinar Årset er på vei oppover. Oppover i formkurven og oppover Norge. Han henter krefter i mestring, og ikke minst har den 2500 kilometer lange turen etter hvert fått ham i betraktelig bedre form enn han har vært tidligere. MS-sykdommen får ikke definere hvem han er og hva han kan få til.

– Hvis jeg kan inspirere andre til å komme seg ut i naturen, er jo det helt fantastisk. Jeg er heldig som har vokst opp i en frilufts-interessert familie, og nå høster jeg det som ble sådd av denne interessen i barndommen, sier han.

Kort vei fra første attakk til diagnose

Det begynte med lammelser i et ben, deretter i hender og ansikt, og endte i en MS-diagnose. For Asker-gutten Steinar Årset ble det starten på en periode med depresjon og tunge tanker. Frykt for fremtiden, og ikke minst ensomhet preget livet hans. Han følte seg alene, og han kjente ingen andre som hadde MS. Med et par brosjyrer i hånden, gikk han ut fra sykehuset etter å ha fått en diagnose som uansett ville komme til å prege livet hans.

– Den første tiden husker jeg som mørk. Jeg var tidlig i tjueårene og hadde vanskeligheter med å akseptere at jeg ikke kunne fortsette å leve som før. MS hadde jeg ikke noe forhold til, sier Steinar.

Fra han kjente de første tegnene, nummenhet i foten, gikk det kort tid før han fikk diagnosen. Fem dager etter det første attakket sto han plutselig på trappen på Rikshospitalet med påvist MS.

– Selv om jeg ble tatt godt vare på, følte jeg ikke at jeg fikk nok informasjon. Det var mest praktisk, i forhold til medisiner. Uansett ville jeg ikke ha noe med sykdommen å gjøre, og jeg fortrengte det kanskje også.

Rømte fra sykdommen

Steinar reiste til Australia for å studere bare to måneder etter at han hadde fått MS-diagnosen. Han tok ikke medisinen sin, og ser i ettertid at det dreide seg om en flukt fra den virkeligheten som han hadde fått servert den dagen på Rikshospitalet. I Australia fortsatte han å leve som han hadde gjort tidligere. Et usunt liv med fest og moro, ikke ulikt mange andre tjueåringer med hele livet foran seg. Forskjellen var bare at han, i motsetning til studiekameratene, hadde en sykdom i bagasjen. En sykdom som ikke forsvant, uansett hvor mye han prøvde å fortrenge den.

>

– Jeg hadde mange intense attakker, men ville ikke anerkjenne sykdommen. Jeg tenkte kanskje at dersom jeg ikke tok medisiner og levde som før, ville den bare bli borte. Men jeg hadde mye smerter, og etter en joggetur der jeg rett og slett kollapset og ramlet om, innså jeg at det var på tide å reise hjem til Norge igjen. Jeg kunne ikke fortsette å leve som om ingenting hadde skjedd.

Tilbake i Norge, flyttet han til Trondheim, for å komme nærmere venner som allerede studerte der, og for å selv studere på lærerhøyskolen. Den nye hverdagen innebar at han endelig begynte å ta vare på seg selv, og å bygge seg opp fremfor å bryte kroppen ned.

Et ønske om å leve

Steinar sluttet å røyke. Han begynte å trene og fant tilbake til gleden ved å være ute i naturen. De første årene etter at han kom tilbake fra Australia gikk han ned 20 kilo, og treningen hadde like god effekt mentalt som fysisk.

– Å være i aktivitet og å være utendørs har en terapeutisk effekt på meg, og det hjelper meg å roe ned og senke stressnivået. Stress er en trigger for attakker for meg, og jeg blir veldig sliten av for mye mas og jag. Det tror jeg forresten alle har godt av, MS eller ikke: å roe ned og ikke stresse for mye.

Naturen gir den roen Steinar trenger, og han føler seg heldig som har vokst opp med foreldre som tok ham med ut på obligatoriske søndagsturer. Selv om interessen dalte i tenårene, har gleden ved friluftsliv ligget der hele veien, og har kommet tilbake for fullt de senere årene.

– Det er jo en gave å få lære å sette pris på å være i aktivitet i naturen. Jeg håper på å vekke denne interessen hos andre også, gjennom denne turen.

Fant glede i fellesskapet

Selv om Steinar opplevde høyere livskvalitet etter at han flyttet til Trondheim og tok sykdommen på alvor, følte han seg fortsatt ganske alene. Han følte ikke at noen kunne forstå hvordan hverdagen hans var, hvilke utfordringer han hadde og hva det ville si å leve med en kronisk sykdom. Han hadde behov for mer informasjon, men fant den ikke. Og han savnet å kunne snakke med noen, for han følte at det var vanskelig å være åpen om sykdommen.

– En bekjent som også har MS, ringte meg og fortalte om et opplegg på sykehuset, for unge med MS. Jeg var skeptisk, men ble med og det er jeg veldig glad for i dag. Vi var med på oppstarten av «Unge med MS» i Trondheim, og å være med i denne likemannsgruppa har gitt meg utrolig mye. Å møte andre med samme sykdom, og å bli kjent med folk som virkelig forstår hva du snakker om, er gull verdt. Det gir selvtillit og man bygger hverandre opp.

Steinar mener at likemannsgruppen har vært hans nøkkel til å akseptere sykdommen. Han tror særlig menn har nytte av å komme sammen med andre i samme situasjon.

– Vi har kanskje enda litt vanskeligere for å snakke om ting vi bekymrer oss for, og ting vi tenker på. Derfor anbefaler jeg andre med MS å undersøke om det finnes en slik gruppe der de bor. Det har i alle fall gjort livet mitt bedre, sier han.

Mestringsfestival på veien

SomomikkedetågåheleNorgepå langs var nok, arrangerte Steinar og MS Norge en mestringshelg for unge med MS underveis. Turguiding, sosialt samvær, økologisk mat og musikkopplevelser skapte både fellesskapsfølelse og glede hos deltakerne, som alle var mellom 18 og 35. Fire dager i Trollheimen sammen med andre med MS ga mersmak, og Steinar håper på å kunne gjenta arrangementet.

– Vi i MS Norge får støtte fra Extrastiftelsen for å gjennomføre helseforebyggende prosjekter for unge. Det var utgangspunktet for Mestringshelgen, som ble arrangert på dugnad av og for unge mennesker med MS. Målet er å gi dem et verktøy til mestring, og å bygge opp en fellesskapsfølelse som blir en slags videreføring av likemannsarbeidet som gjøres landet rundt. Får vi videre støtte, skal mestringshelgen helt klart gjentas, det var en suksess.

Ingen konkurranse om å være «friskest»

Turmesteren Steinar er opptatt av at alle skal finne balansen som fungerer i sitt liv. Han vil ikke konkurrere med andre personer med MS om hvem som er friskest og hvem som klarer mest. Det er viktig for ham at man har respekt for at sykdommen rammer veldig individuelt, og at det ikke er alle som har mulighet til å trekke i turtøyet og marsjere til skogs helt uten videre. Han håper likevel at hans erfaringer og hans åpenhet rundt sykdommen, og hvordan den har preget livet hans, skal bidra til at andre kan få inspirasjon til å ta grep om egen hverdag.

– Det handler om at hver og en skal finne sin måte å mestre på. For sin egen del, ikke for noen andre. Alle kan ikke klare alt, men alle kan klare litt. Forskningen gjør stadig fremskritt når det kommer til behandling og medisiner som kan bedre hverdagen til personer med MS, og jeg er optimistisk med tanke på fremtiden, sier Steinar.

FAKTA

- Gruppen som Steinar var med å starte i Trondheim var en unggruppe. Det finnes slike grupper over hele Norge, og målet er å skape en møteplass for unge med MS.
- Gjennom MS-forbundet kan man ta kurs for å bli likemann, altså en ressursperson som andre med MS kan kontakte . Det er også laget en egen veileder for likemenn, som kan lastes ned fra MS-forbundets nettsider. Der finner du også en liste over likemenn i ditt nærområde.
- MS-forbundet har også egne telefonkontakter som er tilgjengelig på telefon for dem som trenger noen å snakke med, eller som har behov for mer informasjon om diagnosen sin.
  Telefonnummeret til MS-telefonen er 22 42 45 45.
- Det er laget en egen veileder for likemenn, som kan lastes ned fra MS-forbundets nettsider. Der finner du også en liste over likemenn i ditt nærområde.

Foto: iStock

MS på arbeidsplassen

Du har godt av **Å JOBBE**

Det høres kanskje deilig ut å «slippe» å jobbe, og bare kunne ligge strak ut med fjernkontrollen i hånden. Men faktum er at de aller fleste personer med MS ikke bare har lyst til å fortsette å stå i arbeid, de har veldig godt av det også.

Det er godt med ferie og fri, men hvis man blir gående uvirksom og føler at man ikke bidrar til fellesskapet, kan det gi selvtilliten en knekk. Vi identifiserer oss gjerne med både det vi er og det vi gjør, og mange menn har mye av sin identitet og mestringsfølelse knyttet til yrket sitt. Så det er rett og slett helsefore-byggende å legge til rette for at personer med MS skal kunne fortsette å jobbe.

Litt er bedre enn ingenting

Å jobbe fullt kan være uoppnåelig for mange personer med MS, men hvis arbeidsgiver klarer å tilrettelegge for at man kan styre arbeidshverdagen sin noe selv, betyr det økt livskvalitet for en arbeidstaker med en kronisk sykdom, mener Stein Henry Bjelland, overlege ved nevrologisk avdeling på Sykehuset i Vestfold.

– Jobbtilhørighet er tett knyttet til egenverd og identitet, og mange menn bekymrer seg for om de skal være i stand til å fortsette å jobbe. MS er en av de sykdommene som forårsaker mest frafall på grunn av funksjonsnedsettelse, men mange fler kunne stått i jobb hvis tilretteleggingen hadde vært bedre.

Det er MS-sykepleier Per Arne Jota ved Sykehuset Innlandet HF helt enig i. Han understreker at det er viktig at pasienten tar hensyn og lytter til kroppens signaler.

– Tilrettelegging er viktig, men jeg er også veldig opptatt av at pasientene skal slippe å ha dårlig samvittighet for at de ønsker å jobbe i en redusert stillingsstørrelse. Alle mennesker, og særlig de med kroniske sykdommer, har en viss mengde energi og overskudd som skal porsjoneres ut på alle dagens gjøremål. Og er kontoen helt tom når du kommer hjem fra jobb, utløser det dårlig samvittighet i forhold til familie og at man gjerne skulle trent. Da er det bedre å kutte ned noe på stillingsbrøken, og heller kunne levere bedre når man faktisk er på jobb, sier Jota.

Normalisering

Følelsen av at livet går videre, selv etter å ha fått en MS-diagnose, er viktig for at pasientene skal oppleve livsmestring og ikke minst livsglede. Der spiller jobb-tilhørighet en viktig rolle, mener overlege i nevrologi, Stein Bjelland.

– Å kunne jobbe noe, gir en følelse av normalitet som særlig kronisk syke trenger. Det å kunne være en del av et arbeidsfellesskap, og føle at man bidrar med noe, er viktig for selvfølelsen, sier han.

Han mener også at personer med MS som klarer å fortsette å jobbe, kan oppleve en helsegevinst fordi det kan øke den generelle livskvaliteten.

– Økt slitenhet, fatigue, er vanskelig å se utenpå, men er en av grunnene til at mange ser seg nødt til å trappe ned eller slutte i jobben sin. Men også dette kan tilrettelegges, dersom man ønsker å opprettholde en tilknytning til arbeidslivet. I veldig mange tilfeller er det gunstig at pasienten fortsetter å jobbe, for det kan faktisk hjelpe til med å holde sykdommen fra å ta over livet til den kronisk syke, mener Bjelland.

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 tilrette-legge 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 konsentrasjons-problemer
- 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.

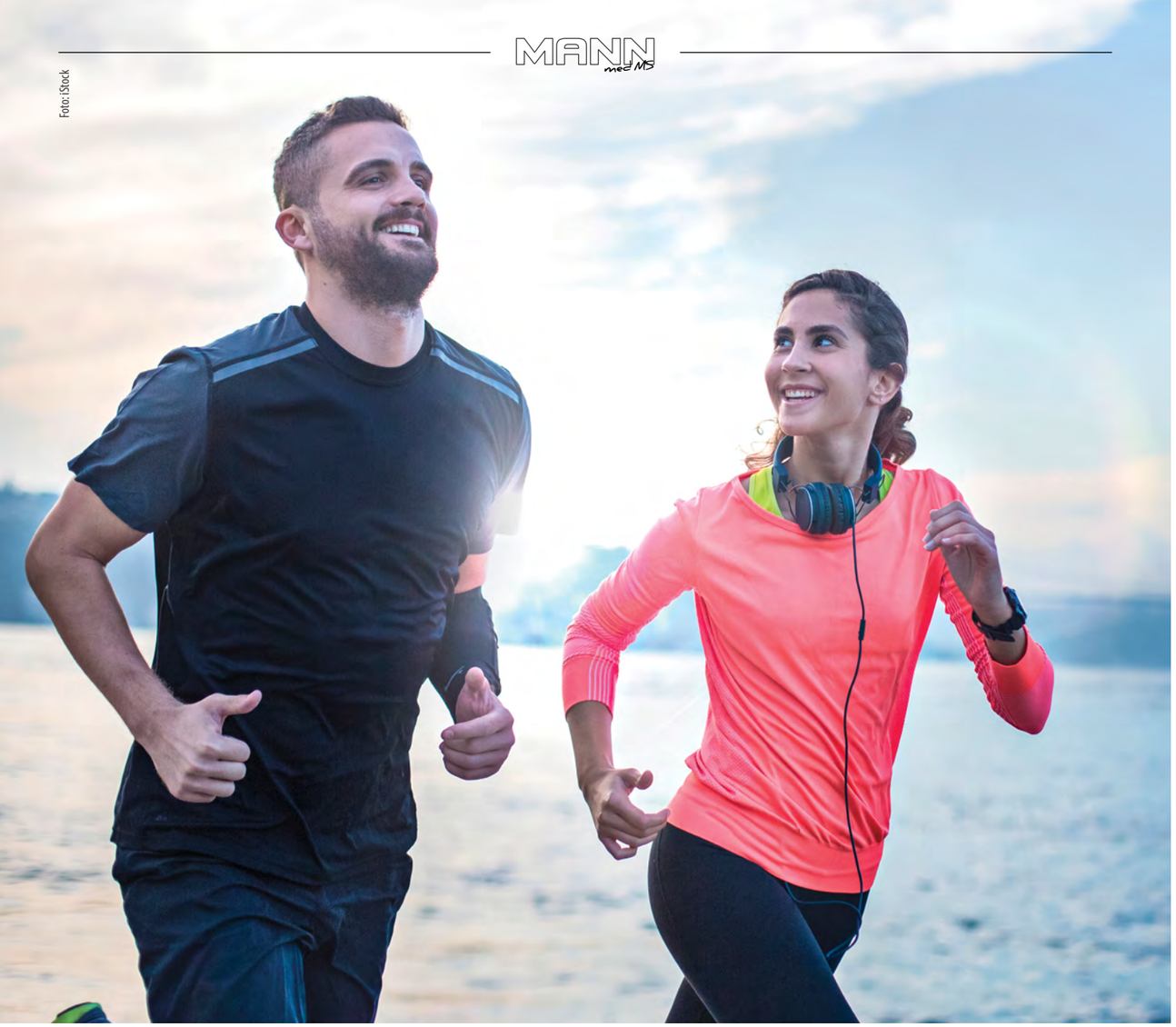


Foto: iStock

MS og trening

POSITIV bevegelse

Motløs, kraftløs og giddeløs. Veien til sofaen er for veldig mange av oss altfor kort. Men hvis du er trøtt av å være trøtt, kjemper med å komme deg opp trappene og føler deg litt smådeppa, finnes det faktisk en «naturmedisin». Den heter trening.

«Trening er en av de tingene du kan gjøre selv, for å gjøre MS-hverdagen din bedre, sier idrettsfysiologen.»

– Mosjon og styrketrening gir deg energi, gjør kroppen din sterkere og mer motstandsdyktig mot sykdom. Og så minsker du risikoen for en rekke livsstilssykdommer som diabetes og hjerte- og karsykdommer, når du lever et fysisk aktivt liv, sier idrettsfysiolog Ulrik Dalgas. Han forsker på fysisk trening for folk med nevrologiske sykdommer, med særlig fokus på MS.

Det gjelder oss alle, MS eller ikke. Trening, mosjon og bevegelse er godt for oss. Både kropp og sinn har det bedre når vi lever et fysisk aktivt liv, hvor vi utfordrer både kondisjon og kroppsstyrke. All forskning tyder på at vi lever både bedre og lenger når vi holder kroppen i gang.
– Mange med MS spør hva de kan gjøre for å forhindre at sykdommen skal utvikle seg. Svaret er blant annet å bevege seg. Ikke fordi MS forsvinner hvis du trener, men fordi du kan få et mildere sykdomsforløp og en bedre hverdag når du kommer deg ut av sofaen og i aktivitet. Trening er derfor en av de tingene du kan gjøre selv, for å gjøre MS-hverdagen din bedre, sier idrettsfysiologen.

Han mener at man gjerne kan ta i når man trener også.
– Gi musklene dine en utfordring og få opp pulsen. Jo mer du trener, jo bedre effekt får du. Trening gjør deg nemlig også mindre trøtt, forbedrer livskvaliteten og toner ned depressive tanker som mange med MS kan kjenne på fra tid til annen. Det er også mye som tyder på at du kan minske risikoen for å få et nytt attakk ved å holde deg fysisk aktiv. Det forskes også på om trening faktisk kan utsette sykdommens utvikling ved å trene, sier han.

Flytt dine egne grenser
Hvis du allerede trener fast, skal du med andre ord fortsette med det. Og du trenger ikke å kutte ned på antall kilo eller repetisjoner selv om du har fått en MS-diagnose, tvert imot. Du kan fortsette å presse deg selv til å yte maksimalt, og utfordre kroppen din. Kroppen tilpasser seg treningen din, så du kan bygge på og bli sterkere og sterkere.

Hvis du ennå ikke har sett lyset og kommet deg på treningssenteret, anbefaler Dalgas at du spør en fysioterapeut eller en annen som har kunnskap om trening om råd, og gjerne en som har en viss kjennskap til sykdommen din og hvordan den utarter seg fysisk. Få gjerne et treningsopplegg tilpasset deg, og som du synes det er morsomt å holde på med. Da øker nemlig sjansen for at du faktisk gjennomfører treningen.

Finn alternative treningsformer
Regel nummer én for trening er at det skal være gøy. Hvis tanken på et treningsstudio får deg til å kaste inn håndkleet, er det ikke der du kommer til å møte opp flere ganger i uken heller. Men det finnes heldigvis mange alternativer til få opp pulsen og holde seg i form.
– Sykling, ballspill, klatring, yoga, svømming, golf. Det spiller ingen rolle hva du holder på med, bare du liker det selv. For hvis du ikke liker det, får du heller ikke treningen til å bli en vane og en naturlig del av hverdagen din, sier idrettsfysiolog Dalgas.

Den optimale treningen ser ut til å bestå av en kombinasjon av styrke- og kondisjonstrening. Styrketrening er tung trening med fokus på å øke muskelmassen og gi deg mer muskelstyrke. Det kan være for eksempel vekttrening, men også fotball eller svømming. Kondisjonstreningen skal få deg svett i pannen og få opp pulsen, og på den måten stimulere blodomløpet og forbedre utholdenheten. Pulsen går raskt opp når du sykler, spiller tennis eller bruker en ellipsemaskin.
Noen treningsformer gir deg både styrke- og kondisjonstrening på samme tid, som for eksempel fotball.
– Fotball er et eksempel på en effektiv treningsform, hvor du både får opp pulsen og stimulerer blodomløpet mens du spurter etter ballen, mens skudd og taklinger får trent opp bena dine, sier Ulrik Dalgas. Han mener bentrening er ekstra viktig for folk med MS, fordi sykdommen gjør at bena lett blir svake.

Hvor mye og hvor ofte
Jo mer aktiv du er, jo mer overskudd og energi får du. Det regnestykket har vi hørt før alle sammen. Men

>

Foto: iStock

hvor mye må man trene for å kunne merke forskjell i formen?
– Forskningen tyder på at du må trene styrke minimum to ganger i uken, en halvtime hver gang. Og i tillegg skal du ha pulsen opp på 60-80 prosent av makspuls minst to ganger i uken, det man kaller moderat intensitetstrening. Det vil si at hvis du trener 45-60 minutter tre gager i uken, er du godt dekket inn. Det viktigste er at du får svette i pannen og utfordrer musklene dine flere ganger i uken, anbefaler Dalgas.

Ulrik Dalgas er utdannet idrettsfysiolog og arbeider som lektor ved institutt for idrett ved Universitetet i Århus. Han forsker på fysisk trening for mennesker med nevrologiske sykdommer, med fokus på MS. Han sto blant annet bak studien som for noen år siden viste at hard styrketrening ikke er skadelig for MS-pasienter, men tvert imot kan minske trøtthet og styrke gangfunksjonen.

FAKTA

Opp mot 40% av de som lever med MS, opplever utfordringer og symptomer som synsforstyrrelser, balanseproblemer og nedsatt styrke når de trener. Derfor advarte man i mange år MS-pasienter mot fysisk trening. I dag vet man at disse utfordringene ikke er farlige, og at de som regel år over innen en halv time etter treningen. Ofte avtar disse symptomene når kroppen har blitt vant til å trene.

Symptomene oppstår når kroppstemperaturen øker. Noen med MS er særlig følsomme for temperatursvingninger. Sørg derfor for god utlufting eller andre tiltak som kan hjelpe deg med å holde kroppstemperaturen nede mens du får pulsen opp.

>

Foto: Magnus Kitten

– Det er ikke et spørsmål om du kan, det er et spørsmål om du gjør det

Før han fikk MS-diagnosen, tok ikke Kim Møller vare på kroppen sin. Nå trener han fire ganger i uken og er i bedre form enn noensinne.

33-åringen var ikke særlig opptatt av kosthold og trening før han ble syk. Han var medlem på et treningssenter, men det var mest for å slippe å ha dårlig samvittighet.
– Jeg festet mye med vennene mine, og var kanskje litt vill. Men da jeg fikk MS begynte jeg å ta bedre vare på meg selv. Jeg har startet et «treningslag» for andre unge med MS, og her har jeg alliert meg med folk som er flinkere enn meg til å trene, til å lage et åtte-ukers treningsprogram vi kaller «Herre i eget hus». Det er utrolig tilfredsstillende å kunne hjelpe andre, og å se at folk plutselig klarer å løpe et halvmaraton etter halvannen måneds trening. Det er ikke et spørsmål om du kan, det er et spørsmål om du gjør det, sier Kim.

FAKTA

Støl etter trening?
Når du setter i gang med en ny treningsform, er det ikke uvanlig å bli støl i kroppen. Stølheten topper seg innen 1-2 døgn, og forsvinner deretter. Hvis du fortsetter å være støl etter det, kan det tyde på at du kan være overtrent. Spør en fysioterapeut eller en annen treningskyndig hvis du fortsatt er støl 3-4 dager etter trening.

Hvilke maskiner trener egentlig hva?

Full kontroll på **APPARATENE**

Hvis du ikke har brukt treningsapparater før, kan maskinparken på treningssenteret virke overveldende. Her får du oversikten over hvilke maskiner som trener hva, så du får maksimalt ut av treningsøkten. Husk også at de ansatte på senteret er der for å hjelpe deg, så ikke vær redd for å spørre om du er usikker.

CRUNCHES – MAGEN

Crunchmaskinen er første skritt mot den etterlengtede six-packen. Den trener magemusklene og sidene, og er enkel å bruke. Sett deg i stolen og len deg frem og tilbake. Vil du utfordre deg selv og balansen din, kan du utføre øvelsen sittende på en stor ball. Da får du bedre tak på de innerste magemusklene rundt ryggsøylen.

BENKPRESS – BRYST

Dette er kanskje manneøvelsen over alle manneøvelser. Benkpress er veien til et sterkt bryst, og øvelsen trener også skuldre og triceps. (baksiden av overarmen). Husk å legge deg stabilt på benken, med skulderbladene presset sammen, føttene plantet i bakken og brystet skutt frem. Hold bredt på stangen, omtrent i skulderbredde.

NEDTREKK – OVERKROPP

I en og samme øvelse, kan du trene det meste av overkroppen, med særlig fokus på skuldre, øvre rygg og biceps (forsiden av overarmen). Hvis du sitter lett bakoverlent, er det lettere å aktivere og samle skulderbladene når du trekker. Underhåndsgrep gir ekstra fokus på biceps.

Foto: Magnus Klitten

ROMASKINEN – ALLROUND

Skal du velge én maskin, skal du velge romaskinen. Du får opp pulsen, utfordrer koordinasjons-evnene dine, og styrker samtidig ryggmuskulatur, overkropp og til dels bena. Sørg for å få god instruksjon av de ansatte på treningssenteret, så du får maksimalt utbytte av treningen på denne maskinen.

BENPRESS – FORSIDE LÅR

Benpress har fokus på forsiden av lårene, men du styrker også hoftebøylene og knær. Fordi du jobber med de store lårmusklene og har sikret resten av kroppen, kan du jobbe tungt. Husk å holde korsryggen flatt mot ryggstøtten, for å ikke skade ryggen.

HOFTESVING – HOFTE

Som mann med MS, har du økt risiko for svakere hoftebøyere. Og svake hoftebøyere gir ryggsmerter. Så glem ikke å trene hoftene dine med hoftesving, hvor du trener ett ben av gangen.

LEG CURL – HAMSTRINGS

Mange med MS kan oppleve kramper eller manglende kontroll over hamstrings og leggmuskler. Det kan man motvirke ved regelmessig trening med leg curl. Samtidig styrker du knærne.

Foto: Magnus Klitten

Foto: iStock

MS og kosthold

Det beste **DRIVSTOFFET**

Skal du holde koken gjennom dagen, er det ikke likegyldig hva du putter i munnen. Energinivået ditt påvirkes i aller høyeste grad av kostholds-valgene dine, og du kan faktisk spise deg i bedre form.

Det går selvsagt ikke an å spise seg bort fra en MS-diagnose, men du kan ta valg som gjør at du øker energinivået ditt. Og økt energi gir økt livskvalitet og mer overskudd til å delta i både arbeidsliv og familieliv. Det trenger ikke å være verken kjedelig eller spesielt tidkrevende å justere kostholdet så det blir sunnere, og du vil garantert få betalt for innsatsen.

>

Det er ikke vitenskapelig bevist at kostholdet kan utgjøre en forskjell for personer med MS når det gjelder selve sykdommen, men som for alle andre kan et balansert kosthold gi både økt overskudd og bedre humøret. Kostholdsrådene som gis til dem uten en MS-diagnose, er også viktige for dem med en diagnose.

– Tilskudd av omega3-fettsyrer og vitaminer er viktig, og vi ser at et lavt nivå av D-vitaminer er ugunstig. Derfor kan det være greit med et tilskudd av dette. Ellers gjelder mange av de samme kostholdsrådene for personer med MS som for alle andre, nemlig et balansert kosthold samt moderat trening og bevegelse i hverdagen, sier Stein Henry Bjelland, overlege i nevrologi ved Sykehuset i Vestfold.

Han mener at et moderat og balansert kosthold kan gjøre hverdagen bedre for personer med MS. Det er klinisk ernæringsfysiolog Thea Amalie Bergvatn ved MS - Senteret Hakadal AS helt enig i.

– Vi følger Helsedirektoratets anbefalinger når det kommer til kosthold, og det betyr normal og variert kost. En god måltidsrytme er også viktig, vi anbefaler at det ikke går mer enn fire timer mellom måltidene. Fet fisk, frukt og grønt og grove kornprodukter anbefales, i tillegg til tran. Dette er råd som kan gis til både personer med MS så vel som dem uten en slik diagnose, sier hun.

Mindre bevegelse og mindre kalorier

Hvis man har nedsatt funksjonsevne som følge av en kronisk sykdom som MS, er det viktig at man også tilpasser kaloriinntaket til aktivitetsnivået.

– For mange personer med MS vil overvekt kunne gjøre hverdagen tyngre, spesielt hvis funksjonsevnen er betydelig nedsatt, sier Bergvatn.

På MS - Senteret Hakadal AS tilbyr hun ofte pasientene kostveiledning i forhold til vekttap.

– Overvektige personer med MS kan ha nytte av individuell oppfølging og råd når det kommer til vektreduksjon, og vi tilbyr dette til de som selv etterspør og ønsker det, sier hun.

Ligg unna sukkeret

Men hva er egentlig et optimalt kosthold or personer med MS? Thea Amalie Bergvatn mener at det ikke trenger å være så vanskelig.

– Siden det ikke finnes tilstrekkelig med vitenskapelige bevis for at en spesiell diett passer særskilt godt for personer med MS, dreier det seg i hovedsak om å spise sunt og fornuftig. Altså følge et normalt kosthold, spise normale porsjoner, og ligge unna for mye sukker og salt. Det samme som gjelder for dem uten MS, rett og slett, sier ernæringsfysiologen.

Foto: iStock

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. De anbefales en dose på 20 mcg per dag, dobbel dose av det som vanligvis anbefales.

FOREBYGGE 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.

Visste du dette om **MS**?

Hva skjer i kroppen din når du får et anfall, og hva er egentlig en MR-skanning? Vi gir deg svaret.

Foto: iStock

Kroppens immunforsvar er til for å forsvare oss mot sykdommer. Dessverre skjer det noen ganger feil i systemet, og multippel sklerose (MS) er konsekvensen av en slik feil. Et attakk oppstår når immunforsvaret angriper vevet. Forsvaret tror nemlig at det har funnet et virus, og går derfor til angrep for å bekjempe det. Forskere tror at viruset for kyssesyke kan være årsaken til forvekslingen, siden dette viruset ligner fettvevet i hjernen og ryggmargen. Immunforsvaret tar feil, angriper nervesystemet og resultatet er MS.

>

TRYKK PÅ NERVECELLENE

Når immunforsvaret angriper sentralnervesystemet, skaper det en betennelse, inflammasjon. Betennelsen avgir væske, som igjen legger trykk på nervebanene og svekker det isolerende og beskyttende fettet som ligger rundt nervecellene. Dette merker man som en forstyrrelse av kroppens funksjoner, som for eksempel nedsatt førlighet, lammelse eller dårlig syn, avhengig av hvor betennelsen oppstår. Funksjonsforstyrrelsen blir typisk verre og verre i en ukes tid, før det blir bedre igjen og man føler seg som før attakket. Trykket forsvinner, men der betennelsen har spist seg gjennom det isolerende fettlaget og har skadet nervecellen, oppstår det varige skader. Alle mennesker mister nerveceller uten at vi merker det, for eksempel ved hodeskader eller etter en fuktig natt på fest. Heldigvis har kroppen et overflod av nerveceller, som kan opprette nye forbindelser. Men når du har MS, kan overfloden av celler ikke lenger kompensere for nedbrytningen. Derfor trenger du medisiner som kan holde sykdommen nede og beskytte nervevevet, så kroppen samtidig får muligheten til å gjenoppbygge fettisoleringen, og nervecellene får danne nye forbindelser.

HVA ER EN MR-SCANNING?

En Magnetisk Resonans scanning (MR-scanning) er en metode som meget presist kan vise bilder av kroppens indre. Skanneren er legenes verktøy for å oppdage forandringer i kroppen, og en meget nøyaktig metode for å stille en MS-diagnose. MR-bildene viser en tydelig kontrast mellom forskjellige vevstyper. På den måten kan man se forskjellen mellom friskt hjernevev og vev som er rammet av MS. Sykdommen viser seg som små, hvite flekker kalt plakk. Antallet av slike flekker indikerer om det er snakk om en mild eller aggressiv form for MS. Jo færre, dess bedre. Man kan også se eldre flekker, som man ikke nødvendigvis har kunnet merke. Faktisk er det kun 10-20% av flekkene som gir tydelige symptomer, men da er man til gjengjeld ikke i tvil.

– Når du ligger i en MR-skanner, ligger du i et kraftig magnetfelt. Det får de vanligvis rotete molekylene i kroppen til å organisere seg. Så påvirker man energien i magnetfeltet ved hjelp av radiobølger som man slår av og på. På den måten kan små antenner samle opp elektrisk energi, som siden analyseres og kan rekonstrueres til detaljerte bilder av kroppens indre, forklarer Øivind Torkildsen, professor og spesialist i nevrologi ved Haukeland Universitetssykehus.

Man kan sammenligne teknikken bak en MR-scanning med å spenne en gitarstreng. Når du legger deg inn i magnetfeltet, er det som å penne og stemme gitarstrengen. Når radiobølgene startes, kan det sammenlignes med å sette fingeren på strengen – den blir spent. Når du fjerner fingeren, vibrerer strengen og gir en tone, en resonans. Tonen tilsvarer den energien man samler inn når MR-bildet dannes.

Foto: iStock

Foto: iStock

IKKE FARLIG

MR-scanning er helt ufarlig. Du utsettes verken for røntgen eller radioaktiv stråling, og magnetstråler utsetter vi oss selv for konstant, bare tenk på all de tekniske apparatene du omgir deg med. Mobilen, mikrobølgeovnen og PC-en utstråler alle mye magnetisme og radiobølger. Du har kanskje opplevd å få sprøytet inn kontrastvæske ved MR-scanningen. Væsken gjør det lettere å se om det er akutt skade på blodkarene i hjernen, og brukes når man vil finne ut hva som skjer i kroppen der og da. Hvis det er mistanke om at det er akutt utvikling i sykdommen, brukes det derfor ofte kontrastvæske. I tillegg til å kunne påvise MS, kan MR-skanning også vise muskler, sener, knokler, brusk, korsbånd, leddbånd og andre typer av kroppens vev.

Øivind Torkildsen er professor i nevrologi og arbeider ved Haukeland Universitetssykehus HF.

Foto: Unsplash

- Du er ikke sykdommen din

MS, håp og livsglede

Psykolog Vigdis Flatlandsmoen mener at en positiv innstilling til livet vil lette fortvilelsen ved å få en MS-diagnose. Men hun mener at det også må være rom for sinne og frustrasjon.

Det er ikke til å legge skjul på: en MS-diagnose vil påvirke livet ditt i større eller mindre grad. Men hvordan du håndterer å få diagnosen, vil også være med på å bestemme hvordan sykdommen vil prege livet ditt. Psykolog Vigdis Flatlandsmoen jobber ved Haukeland Universitetssykehus, og er ofte overrasket over hvor godt pasientene takler å få en skade eller en sykdom.

– Mange får en krisereaksjon, med sjokk, fortvilelse og sinne. Når man får en alvorlig skade eller sykdommer vil det selvfølgelig påvirke livet, og det må bearbeides. Men etter at det første sjokket har lagt seg, ser man at mange takler det på en god måte. Faktisk viser forskning at mange håndterer og mestrer en slik beskjed bedre enn man tidligere har trodd. Noen er også lettet over å få en diagnose, fordi de har slitt i lengre tid uten å ha noe konkret å forholde seg til.

Psykologen mener at det er viktig at man skiller sykdommen fra identiteten sin, at man ikke er MS, men at man har det.

>

– En positiv livsinnstilling hjelper på når man skal takle det å leve med kroniske sykdommer eller skader. Noen har med seg andre belastninger i livet fra før, eller samtidig, som kan gjøre det vanskeligere å takle flere utfordringer. De kan trenge hjelp til å møte det nye på en god måte, sier hun.

Viktig å finne balansen

Leser man aviser og ukeblader, kan man få inntrykk av at det kun dreier seg om å «tenke positivt». Klarer man det, vil sykdommen på magisk vis forsvinne, og livet blir som før. Det kan være en ekstra belastning og skape unødig stress for pasienter med en kronisk sykdom, mener Flatlandsmoen.

– Det er viktig at det er rom for å være sliten, og for at man ikke alltid klarer å være positiv og ovenpå. Noen symptomer, som fatigue, synes ikke umiddelbart, men kan være veldig plagsomt og utmattende for MS-pasienten. I tillegg skal det ikke være sånn at man skal føle at det er en konkurranse i å være minst syk, og å klare mest. Alle pasienter er forskjellige, og det finnes ikke én mal på hvordan man håndterer sykdom, sier hun.

Hun mener også at man ikke må glemme at den mentale helsen til pasienten er viktig og ikke må forsvinne i fokuset på å behandle de fysiske symptomene ved sykdommen.

– Det blir ofte mye fokus på det fysiske ved MS, og det tar mye plass i livene til mange med MS. MS er jo en sykdom som kan forverre seg over tid. Men de psykiske aspektene ved MS er kanskje en like stor årsak til at livskvaliteten kan forringes. Depresjoner skal tas på alvor, for det preger livet til den som sliter med det, sier psykologen.

Steg for steg

Mange lever godt med en kronisk sykdom som MS, og merker ikke så mye til sykdommen i hverdagen. Andre får livet snudd opp ned, og kan ikke lenger leve som før. Psykologen anbefaler å ta tiden til hjelp, og å være realistisk.

– Det er flere steg på veien mot å leve godt med MS eller andre kroniske sykdommer. For det første må man forsone seg med sykdommen. Den prosessen kan ta tid, men er nødvendig for at man skal kunne reise seg og ta fatt på det «nye livet» etterpå. Deretter må man tilpasse livet sitt etter de nye forutsetningene man har. Det blir kanskje annerledes, men det betyr ikke at det ikke kan bli bra. Man må gi seg selv rom til å prøve og feile, og kjenne etter hva som fungerer eller ikke, sier hun.

Vigdis Flatlandsmoen er psykologspesialist, med fordypningsområde i klinisk voksenpsykologi og klinisk nevropsykologi. Hun jobber ved nevrologisk avdeling på Haukeland Universitetssykehus HF.

sanofi FuelBox

Skap de *gode samtalene* om de viktige spørsmålene

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

MAT-NO-2200252 v1.0 05.2022

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

Foto: iStock

Foto: iStock

REISE gir livskvalitet

Ikke la en MS-diagnose begrense feriedrømmen. Så lenge du planlegger godt, er det ingen grunn til at du ikke skal kunne oppleve verden, uansett om det er til fots eller i rullestol.

Noen steder er selvsagt mer tilgjengelige enn andre, og det er noen praktiske detaljer du må huske på før du sjekker inn på flyet. Men i utgangspunktet er det ikke noe i veien for å legge ut på tur selv om du har fått en MS-diagnose. Sosionom Inghild Follestad ved Haukeland Universitetssykehus HF mener tvert imot at det er viktig at livet får lov til å fortsette etter at man har fått påvist MS.

- Det er viktig å leve så normalt som mulig, og legge vekt på livskvalitet, sier hun.

Follestad minner om at det kan være greit å ta en prat med sin saksbehandler på NAV dersom man skal ut på tur.

- Hvis man mottar sykepenger eller arbeidsavklaringspenger, er det viktig å søke om å få beholde stønaden mens man er på ferie i utlandet. Dette er som regel helt uproblematisk på alminnelige ferieturer, men det er greit å søke på forhånd. Skjema for dette finner man på NAV sine nettsider, sier hun.

Forsikring og medisiner

Hvis en tar medisiner, er det selvsagt viktig at man har med en erklæring fra lege, eventuelt ta med pakningsvedlegget for å unngå misforståelser. I tillegg er det viktig å sjekke at reiseforsikringen er i orden, og hva den eventuelt dekker.

- Også europeisk helsetrygdkort er viktig for alle som er på ferie i utlandet, for det letter kommunikasjonen med lege og sykehus ved behov, sier Inghild Follestad.

Europeisk helsetrygdkort kan du bestille på nett: **www.helsenorge.no/turist-i-utlandet/europeisk-helsetrygdkort**

Inghild Follestad er utdannet sosionom og jobber ved nevrologisk avdeling ved Haukeland Universitetssykehus HF. Hun har som et av sine ansvarsområder å følge opp pasienter med MS-diagnose.

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 TILRETTELAGTE BYER (... som du garantert hadde lyst til å besøke uansett, MS eller ei!)

1. MIAMI
Byen som har alt! Sol, strand og shopping. Byen er flat, med flere kilometer lange strandpromenader, ramper til de fleste butikker og mange offentlige handikap-toaletter. USA er generelt veldig flinke til å tilrettelegge for mennesker med funksjonsnedsettelser.

2. GÖTEBORG
Den svenske byen vant i 2014 Access City-prisen for sin tilrettelegging for å integrere alle mennesker i bybildet, også dem med nedsatt funksjonsevne. Prisen har til hensikt å få europeiske byer til å gjøre bylivet mer tilgjengelig for mennesker med fysiske funksjonsnedsettelser og andre handikap.

3. TENERIFE
Øya Tenerife har i mer enn 20 år jobbet for å være helt i tet når det kommer til handikapvennlig turisme. Selv om landskapet er utfordrende er det lett å komme seg rundt, også om du sitter i rullestol. Det er rullestolramper på fortauskantene, og mange strender tilbyr også spesielle stoler og krykker slik at du kan svømme i bølgene. Kanariøyene har et særlig godt klima, og er derfor et fint reisemål hele året.

4. BARCELONA
I forbindelse med at den spanske byen var vertskap for OL i 1992, ble hele byen bygget om, for å tilfredsstille kravene til fremkommelighet for alle. Det ble tilrettelagt for god fremkommelighet i gater og på fortau, bussene fikk rullestolsramper og alle shoppingsentre og museer fikk handikaptoaletter. Men den viktigste grunnen til å reise til Barcelona er uansett den gode stemningen, sol og strandliv. Og kanskje en ørliten sangria etter siestaen?

SMARTE DINGSER

som gjør hverdagen enklere

På dager som kan være smertefulle og vanskelige er det viktig å ha hjelpemidler som kan bidra til en litt lettere hverdag. Enten det er dingser som hjelper deg med å finne nøkler og lommebøker, kjøkkenutstyr eller elektroniske dupeditter, finnes det nok av produkter der ute som kan hjelpe deg med de daglige rutinene.

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.

WII FIT PLUS OG BALANSEBRETT

Mangel på balanse er et vanlig problem blant personer som lider av MS, og det er viktig å trene opp denne så mye som mulig. Wii Fit plus med balansebrett til Nintendo Wii er en fin måte og trene både balanse og bevegelighet på en morsom måte.

STIRIO

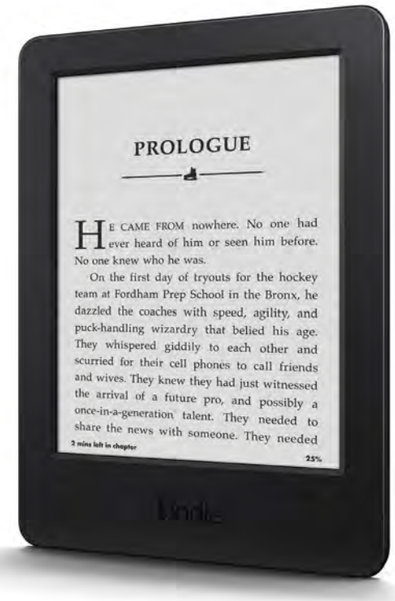
Denne selvgående vispen passer fint for dem som kanskje trenger en ekstra hånd i matlagingen. Stirio har også et smart røreblad som tilpasser seg størrelsen på kjelene dine, slik at du bare trenger ett røreblad for store og små kasseroller. I tillegg er den oppladbar og kan røre alle typer mat i minimum en time.

MULTI JAR OPENER

Med denne smarte åpneren er det enkelt forskjellige glass og flasker uten å bruke masse krefter. Multi jar opener åpner glass og flasker opptil 15 centimeter, og har et behagelig håndtak som gir et bedre grep.

BRAUN COOLTEC CT4

For personer med MS er ikke varme omgivelser det aller beste. Brauns °CoolTec er en ny skånsom barbermaskin for tørrbarbering som kjøler ned huden og legger hudirritasjoner på is.



AMAZON KINDLE 6'' TOUCH

Lesebrettet Kindle er et godt hjelpemiddel for bedre lesing og leselyst. Kindle har ikke noe baklys, noe som gjør at den er mer behagelig for øynene. I tillegg veier lesebrettet mindre enn en vanlig bok, og er lettere å håndtere.

MS og sex

Foto: iStock

SNAKK OM SEX!

Seksualitet er en viktig del av livet. Men hva gjør du når det butter imot, og kroppen ikke spiller på lag med deg når det kommer til sex? Snakk om det, anbefaler både MS-legen og uroterapeuten. >

Foto: iStock

Det er en viktig del av livet til de fleste, kronisk sykdom eller ikke, men det kan være vanskelig å snakke om sex med partneren, for ikke å si legen sin. God kommunikasjon og åpenhet rundt problemer i sexlivet er likevel det aller viktigste våpenet for å bedre situasjonen, mener professor og spesialist i nevrologi ved Haukeland Universitetssykehus HF, Øivind Torkildsen.
– Mange sliter psykisk etter å ha fått en MS-diagnose. Det er mye å bearbeide, i tillegg til fysiske symptomer som kan være tøffe å takle. Da er det viktig at legene er flinke til å spørre om nettopp dette med sex. For når pasientene opplever åpenhet rundt temaet, kan det gjøre det lettere å snakke om det, sier han.

Torkildsen opplever at mange ikke kobler seksuelle problemer til sykdommen. Mange knytter MS til lammelser, og ser ikke umiddelbart at seksuelle dysfunksjoner kan være et symptom.
– Faktisk kan potenssvikt være et tidlig symptom, men det knyttes ofte ikke til MS før det har kommet andre symptomer på banen og sykdommen er diagnostisert, sier han.

Også partneren til personer med MS bør involveres i samtaler rundt utfordringer knyttet til sex, mener legen.
– Det er faktisk en økt risiko for å bli skilt etter at man har fått en MS-diagnose, og her kan det nok tenkes at blant annet mangel på kommunikasjon rundt sex spiller inn. Partneren rammes jo indirekte av sykdommen, og det er ingen tvil om at det å oppleve åpenhet rundt seksuelle problemer kan ha en positiv effekt på det å klare å holde sammen, sier Dr. Torkildsen.

Viktig seksualitet
Ved Haukeland Universitetssykehus HF har de også en uroterapeut, som skal hjelpe blant annet MS-pasienter med problemer knyttet til blære- og tarm, potenssvikt og mangel på lyst. Sykepleier ved nevrologisk avdeling, Hildegunn Gjerald er etterutdannet til uroterapeut, og mener at det å snakke om sex er alfa og omega.
– Det er viktig at pasienten er forberedt på at det kan påvirke sexlivet, og at de føler at de kan ta det opp med lege eller annet helsepersonell som de har tillit til. Det er jo ikke mange gangene det skal skjære seg seksuelt før man får en sperre og ikke tør å prøve mer, sier hun.

Uroterapeuten mener at trygge rammer rundt sexlivet er viktig. Hun kan informere om hvordan ulike hjelpemidler skal benyttes, men det er likevel personen selv som skal teste dem ut hjemme, sammen med en partner.
– Seksuell tenning avhenger både av det fysiske og det mentale, og da er man avhengig av å føle seg trygg på partneren sin. Jeg kan informere om hva som er tilgjengelig av hjelp, som medikamenter og fysiske hjelpemidler, og vi kan også henvise videre til sexolog, sier Gjerald.

Hun mener at man skal ta seksuelle problemer og -utfordringer på alvor.
– Seksualitet har man med seg hele livet, det betyr mye for mange. Derfor skal man ikke avfeie det som uviktig i forhold til livskvalitet for verken personer med MS eller partneren deres, sier Gjerald.

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.

SVIKTENDE EREKSJON
Menn med MS kan oppleve sviktende ereksjon. Det finnes medikamenter som kan hjelpe med å få og opprettholde ereksjon, og medisinene hjelper i tillegg mot for tidlig sædavgang. Seksuelle hjelpemidler som penispumpe og penis-ring kan også hjelpe.

KILDE: «Sammen er vi sterkere, informasjonsbrosjyre til deg som er pårørende til en person med sykdommen Multippel Sklerose.»
(Bestilles hos Sanofi eller MS-forbundet)

Foto: iStock

FATIGUENS FORBANNELSE

Å ha sex er et overskuddsfenomen. Er du trøtt og sliten, er det kanskje ikke sex som står aller øverst på prioriteringslisten. Derfor skyr mange med MS unna nærhet, i frykt for at det skal oppleves som en invitasjon til å ha sex.
– Er du konstant trøtt, er det klart at du ikke opplever tenning sånn helt uten videre, sier uroterapeut Hildegunn Gjerald.

Hun mener at fatigue er en av hovedårsakene til at personer med MS opplever at sexlivet plutselig er et slit, og ikke en kilde til glede. Fatigue oppleves som et av de vanskeligste symptomene å takle for folk med MS, og det påvirker alle deler av hverdagen, også sexlivet. Gjerald mener at det er viktig at partneren viser forståelse.

– Det er klart at det kan oppleves tøft å måtte takle gjentatte avvisninger fra partneren når man forsøker å ta initiativ til sex, men fatigue påvirker pasienten både fysisk og mentalt. Det er ikke mulig for personer med MS å «ta seg sammen» når de er plaget med fatigue, og det er heller ikke noe partneren gjør feil. Igjen er kommunikasjon nøkkelen, man må snakke sammen og være åpen på hvordan man har det i forhold til sex og nærhet, sier hun.

– Sykdommen har styrket parforholdet vårt

«Det høres kanskje rart ut, men en kronisk sykdom gjør at man setter større pris på det man har.»
Thomas B. Pedersen

MS og familieliv

Han var fristet til å sette seg ned i sofaen og gi opp da han fikk MS-diagnosen. Heldigvis fikk en god psykolog ham på bedre tanker.

Thomas B. Pedersen (42) og kona Kathrine hadde vært sammen i ti år da han fikk diagnosen som snudde opp ned på livet deres i en periode.
– Da jeg fikk diagnosen, ble jeg helt slått ut. Verdenen min raste sammen, og jeg hadde vanskeligheter med å akseptere det. Jeg følte meg verdiløs, og kunne ikke se for meg hvilken nytte kona eller ungene skulle ha av meg nå, sier han.

Vendepunktet kom da han tok kontakt med en psykolog. Det kostet ham mye å gå til det skrittet, og det var overraskende for ham at han faktisk gjorde det.
– Det var grenseoverskridende for meg å ta kontakt med en psykolog, men jeg er veldig glad for at jeg gjorde det. Det var bare to besøk hos psykologen som skulle til, og så hadde jeg plutselig følelsen av at livet lå foran meg likevel, sier han.

Snakket med kona
Thomas fikk hjelp til å se alle de mulighetene han fortsatt hadde, som mann, som partner og som far. Og det satte fart på kommunikasjonen mellom ham og kona.
– Kathrine og jeg snakket åpent og ærlig om alle frustrasjoner, frykt og om drømmer. Vi kom frem til at om vi kunne bygge videre på det gode livet vi allerede hadde sammen, og alltid kunne snakke åpent med hverandre, så skulle vi klare å finne ut av det. Vi var begge enige om at vi ikke ønsket å la sykdommen overskygge livet vårt, sier han.

Paret synes faktisk at de har det bedre sammen nå enn noen gang.
– Det høres kanskje rart ut, men en kronisk sykdom gjør at man setter større pris på det man har. Faktisk har MS gjort oss sterkere som par, sier Thomas.

Aktive sammen
Tidligere har Thomas vært aktiv med både fotball, tennis og løping, men det venstre benet hans klarer ikke lenger å følge med, og har satt en stopper for det. Det betyr ikke at han ikke lenger er i aktivitet. Han og kona trener nemlig sammen flere ganger i uken.
– Vi trener sirkeltrening flere ganger i uken, hvor vi trener kort og intenst på ulike treningsapparater. I tillegg tar vi oss noen gode sykkelturer sammen innimellom. Jeg innbiller meg at det gjør at jeg klarer å gå litt lengre turer med hunden vår, sier han.

Tips til pårørende

- **Gjør hyggelige aktiviteter** - også alene. Å gjøre hyggelige ting for seg selv bidrar til at du henter verdifull energi.
- **Vær tålmodig**, på egne og på partnerens vegne : Lag avtaler på hvordan du på best mulig måte kan hjelpe ved å være tilstede, ikke være tilstede, trøste, ikke trøste etc.
- **Be om informasjon**: Vær delaktig i den informasjonen som blir gitt. Bli med til legetimer, kontroller osv. Da kan du selv spørre om ting du lurer på, og personen med MS får en som han/hun kan huske informasjonen sammen med.
- **Humor er et godt våpen**: Latter kurerer det meste, så bruk humoren for det den er verdt.

Kilde: "Sammen er vi sterkere - en informasjonsbrosjyre til deg som er pårørende til en person med Multippel Sklerose". Bestilles hos Sanofi eller MS-forbundet.

Foto: Magnus Klitten

MS og barn

Far med **MS**

Da Kim Møller (33) sto med den nyfødte sønnen Oskar i armene, ble han plutselig veldig bevisst på at han selv har en kronisk sykdom.

– Uansett om man har en sykdom eller ikke, må jo det å bli foreldre være det aller største man kan oppleve. Fra det øyeblikket jeg sto der og holdt sønnen min, var det ubetinget kjærlighet der. Men det er ikke tvil om at tankene begynte å kverne, sier Kim.

Tankene på at det ikke lenger bare var ham selv å tenke på, og at sykdommen nå indirekte kunne ramme hele den lille familien, far, mor og barn. Men han fant også motivasjon i disse tankene.

>

Foto: Magnus Klitten

– Jeg opplever at det ansvaret som følger med å ha blitt far, motiverer meg enda mer til å trene, spise sunt og gjøre det jeg kan for å holde MS'en på avstand. Jeg vil ikke la sykdommen bestemme over meg, og jeg vil i alle fall ikke la den bestemme over familien min.

Tankene på at han ikke skal kunne spille fotball med sønnen, eller at han ikke skal kunne leve opp til «min pappa er sterkere enn din pappa», prøver han å legge til side.
– Jeg skal i alle fall gjøre det jeg kan for at jeg skal være «sterkere enn din pappa», sier han.

Kim og kjæresten Mette venter snart sitt andre barn, men de har hatt både gode og vonde dager. De kjempet seg gjennom den første sykdomstiden sammen, da Kim hadde et kraftig attakk som satte ham ut av spill i over en måned. Å snakke om fremtiden hjalp dem å komme over frykten.
– MS-diagnosen har endret noe i forholdet vårt, det handler om at vi kjemper for en felles sak. Det binder oss tettere sammen, og gjør oss sterkere som par, sier Kim.

MS er ikke en arvelig sykdom

Mange med MS som tenker på å få barn, bekymrer seg for risikoen for å videreføre sykdommen til barna sine. Den risikoen er relativt lav, sier spesialist i nevrologi, Øivind Torkildsen.

Hvis man har en nær slektning som har sykdommen, som mor, far eller søsken, øker risikoen til ca. to prosent. Likevel regnes ikke MS som en arvelig sykdom, siden det ikke er et spesielt MS-gen som utløser sykdommen. Ser man hele befolkningen under ett, ligger risikoen for å få MS på 0,2 prosent. Torkildsen mener det ikke er noen grunn til å unngå å få barn selv om man har MS selv.
– Mange personer med MS er bekymret for at de skal oppleve funksjonstap som gjør det vanskelig å være en god far eller mor. Men i dag har vi gode medisiner som gjør at man kan leve et fullverdig og godt liv med MS. Og fokuset ligger på å komme i gang med behandling tidlig, for å forebygge funksjonstap, sier han.

Torkildsen anbefaler at menn fortsetter å stå på behandling selv om de og partneren forsøker å bli gravide.
– Risikoen for en mann med MS ved å droppe medisiner er betraktelig høyere enn risikoen for at medisinene skal påvirke fosteret. Så jeg vil råde menn med MS til å fortsette å ta medisinene sine også når de planlegger familieforøkelse, sier legen.

Foto: iStock

Fortsatt **FULL RULLE**

Du trenger ikke å parkere bilen for godt selv om du har fått en MS-diagnose. De aller fleste kan med enkle tilpasninger fortsette å kjøre bil, med den frihets- og mestringsfølelsen det fører med seg.

– Det å kunne kjøre bil kan for mange være viktig i seg selv. Det gir en opplevelse av mestring og det å være fri til å reise når en selv vil, sier sosialkonsulent Inghild Follestad ved Haukeland Universitetssykehus HF. Hun er sosionom ved nevrologisk avdeling, og jobber tett med MS-pasienter der.
– Mange trenger bil for å kunne klare dagliglivets gjøremål, som å følge opp familie og barn, og i tillegg for å kunne være sosiale. Dette gjelder selvsagt først og fremst dem som har vanskeligheter med å kunne benytte seg av offentlig transport, eller der det offentlige transporttilbudet er mangelfullt, sier hun.

De aller fleste med MS kjører bil uten vanskeligheter, men er det tvil, skal lege eller spesialist ta en medisinsk vurdering for å avklare om helsekravene for å ha førerkort fortsatt er oppfylt. Ved behov kan legen be om at det blir foretatt en kjørevurdering. Fylkesmannen kan også ta initiativ til dette dersom de får en melding fra en lege. Da sendes en henvisning til Statens veivesen, Biltilsynet. Dette er gratis for pasienten som skal vurderes.

Støtte til tilpasning
Det finnes et utall muligheter til å tilpasse bilen slik at du fortsatt kan kjøre den, også om du har redusert fysisk kapasitet. Så lenge synet ditt er i orden, og du kan orientere deg, er resten kun et spørsmål om teknikk.
– Ergoterapeut eller fysioterapeut kan i samarbeid med lege vurdere behovet for hjelpemidler eller tilpasninger i bilen, og gi hjelp til en søknad om dette. NAV kan gi støtte til ekstrautstyr i bil uavhengig av inntekt. Men det gis ikke støtte til standardutstyr, som for eksempel automatgir, sier Follestad.

Ikke nødvendigvis rett til handikap-plass
Selv om man har fått en MS-diagnose og har noe redusert førlighet, er det ikke sikkert at du kvalifiserer til å kunne parkere på parkeringsplasser for handikappede.
– Retten til parkeringstillatelse for forflytningshemmede må det søkes om, og parkeringsselskap og kommune vil vurdere om funksjonen er tilstrekkelig redusert til at man fyller kravene til en slik rett, sier sosionom Inghild Follestad.

Inghild Follestad er utdannet sosionom og jobber ved nevrologisk avdeling ved Haukeland Universitetssykehus. Hun har som et av sine ansvarsområder å følge opp pasienter med MS-diagnose.

Foto: iStock

7 TIPS TIL TILPASNINGER I BILEN

- GIRSPAK
  Automatgir krever mindre av deg
- GASS, BREMS, CLUTCH
  Håndreven brems- og gasspedal er perfekt for deg med svake ben
- GULVET VED FØRERSETET
  Glideskinner gir bedre plass foran setet slik at du lettere kan få bena inn og ut av bilen
- RATTET
  En rattknott sikrer god kontroll dersom du har vanskelig for å holde fast på rattet når du svinger
- FØRERSETET
  Med et tilpasset bilsete kan du få et sete som passer dine behov, for eksempel forlenget sideflate til avlastning av lårmusklene, brede eller høyere ryggstøtte og armlene for å sikre sittestabiliteten
- PANELET
  Cruise control avlaster deg på lengre kjøreturer, da den holder farten uten at du trenger å tråkke på gasspedalen
- BAKSPEIL
  Ekstra speil innvendig og utvendig holder deg orientert i trafikken

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

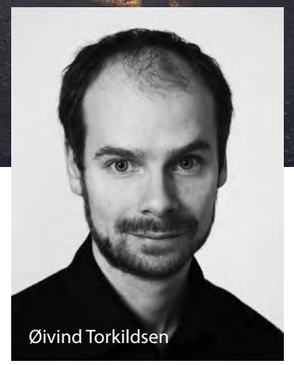
MS-guiden
Informasjon om MS og diagnosen, og om å leve med MS. Her finner du også link til FuelBox, og informasjonsbrosjyrer du kan laste ned.
www.ms-guiden.no

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

MS før og nå



Øivind Torkildsen

Det har skjedd svært mye innen vår forståelse av MS de siste ti årene. Særlig har det vært en stor utvikling innen behandling. I takt med at vi har fått stadig mer effektive medisiner, har også ambisjonene om hva det er mulig å oppnå øket. For noen få år siden snakket vi om MS-medisinene som «bremsemedisiner». I dette begrepet ligger det en forventning om at man med MS vil ha et økende funksjonstap utover i livet, men at behandlingen kan bremse opp hvor raskt utviklingen går. I dag ser vi at mange er i stand til å holde sykdommen helt i sjakk – og hos noen kan vi til og med se en bedring i funksjonsnivå over tid. Dette er en utvikling som få av oss trodde var mulig for bare noen få år siden. Vi ser i dag at svært mange personer som diagnostieres med MS er i stand til å leve som om de ikke har noen sykdom. Dette forutsetter imidlertid at vi kommer raskt i gang med effektiv behandling, ettersom behandlingen virker mye dårligere når man har hatt MS over lengre tid. Når man leser om MS på internett, møter man mye ulik informasjon, hvor en god del er sprikende og foreldet kunnskap. Jeg håper at dette bladet kan bidra til å sette fokus på de ressurser og muligheter man har, og ikke minst rette fokus mot at det å få diagnosen i dag er noe helt annet enn for bare noen få år siden.

Øivind Torkildsen er professor i nevrologi og arbeider ved Haukeland Universitetssykehus HF.