MANN med MS

WWW.MS-GUIDEN.NO

MANN med MS

Ja takk, hjerne!
GOD HJERNEHELSE GIR GOD FYSISK HELSE

Gode råd er ikke dyre
ØKONOMIEKSPERTENES TIPS OG TRIKS

«Hjelpekorpset»
HVEM SPØR DU OM HVA?

Portrettintervjuet: ALI AMOLI

– JEG ER UTROLIG GLAD I LIVET MITT

Hobby = Egotripp?
DERFOR SKAL DU KOBLE AV UTEN DÅRLIG SAMVITTIGHET

Fatigue, ikke latskap
FINN BALANSEN

SAMLIV · MAT · TRENING · VENNSKAP · PAPPALIV · HUMOR · HOBBY · FRITID · ØKONOMI

MER MANN
ENN MS

– Du er ikke sykdommen din, så ikke la den ta for mye plass, sier en av ekspertene vi har snakket med i denne andre utgaven av MANN med MS.

Og det høres jo fornuftig ut. Men hvor enkelt er det egentlig å «overse» en sykdom som gjør seg gjeldende, og kan være så kjip, både fysisk og mentalt?

Identitet er ofte knyttet til prestasjon – være seg på jobb, i samvær med venner eller som forsørger for familien. Og når disse prestasjonene vakler i møtet med fatigue, konsentrasjonsvansker eller fysiske plager – ja, da kan identiteten også vakle.

Vårt ønske med dette bladet er blant annet å snakke om de utfordringene du som mann kan kjenne på når det kommer til nettopp det «å være mann». Å snakke om at det faktisk går an å finne tilbake til den identitetsfølelsen som gjør at du føler deg som noe mer enn bare en diagnose, og som gjør at sykdommen ikke får spille hovedrollen i filmen om ditt liv.

Dette er ikke noe forsøk på å dekke over det faktum at Multippel Sklerose kan være tøff å leve med. Vi vet det, og du vet det. Men vi vet også at alle de mennene vi har snakket med i dette bladet er så mye mer enn bare sykdommen sin.

De er fedre, kjærester, arbeidskolleger, suksessfulle artister og «vanlige menn» som henger med kompiser. Og de lever gode liv – til tross for MS.

Vi håper du får nytte og glede av bladet. God lesning!

REDAKSJONEN:

LARS BØ
Overlege og professor ved Nasjonal kompetansetjeneste for multippel sklerose ved Haukeland universitetssjukehus HF.

RANDI C. HAUGSTAD
MS-sykepleier/spesialsykepleier-Msc ved Nasjonalt Kompetansesenter for multippel sklerose ved Haukeland universitetssjukehus HF.
(Foto: Helga Marie Sulen Sundt)

PER-ARNE JOTA
MS-sykepleier ved Sykehuset Innlandet HF, Elverum.

SKRIBENTER:

Sanofi:
Gabriel Johannessen, Nina Ø. Fyhn og Mariann Jørgensen

Släger Kommunikasjon:
Siri Skaustein, Elin Værnes, Thea Bergerud, Caroline Korsvoll, Sara Meling, Martine Skaugerum

Coverfoto: Lila Bouzaida
Layout: Amund Halsten, Spindel.as

Sanofi-Aventis Norge AS
Professor Kohts vei 5–17,
1366 Lysaker, P.O.Box 133
MAT-NO-2300573 v1.0 Nov2023

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

6-9 PORTRETTET
Ali Amoli er 29 år, og har jobbet som profesjonell artist siden han var 17. I 2014 fikk han diagnosen MS, som han enn så lenge velger å se på som en positiv vekker. – Jeg er utrolig glad i livet mitt, sier han i portrettintervjuet.

10-11 ARBEIDSLIV OG FORSØRGERROLLEN
Hvem er man når man ikke lenger er Mann med stor M – jeger og forsørger, og den som passer på familien? Sett deg nye mål, sier coachen.

12-13 MER PRAT GIR MER SEX!
Nedsatt seksuell prestasjonsevne kan ramme både kvinner og menn med MS, og er sammen med fatigue en killer for sexlivet. Heldigvis finnes det hjelp å få – du må bare tørre å prate om det.

14-17 TRENING
Jernmannen Kristian er personlig trener – og har MS. Treningen gir ham overskudd, og bidrar til både fysisk og psykisk velvære.

18-19 KOSTHOLD
Frukt og grønt – og nok søvn. Eksperten serverer tips og råd.

20-21 HJERNEHELSE
God hjernehelse er viktig for alle, men for personer som lever med en diagnose som MS er det alfa og omega å ta vare på hjernen.

22-24 HVERDAGSMANNEN
Arve Josefsen er en helt vanlig fyr. Kone, type svensk, og to barn på 12 og 15. Glad i å spille golf, jobbe, være sammen med familien. Ja, og så har han MS.

25 SANOFI FUELBOX
Skap de gode samtalene med de viktige spørsmålene. GRATIS samtaleapp for familier med MS.

26-27 HOBBY OG MESTRING
Kan man forsvare å dra på telttur i skogen med gutta når man ikke engang orket å bli med på helgevasken forrige uke? Ja, mener ekspertene.

28-29 KOM DEG UT I SKAUEN!
Frode blir mer sliten av en time på shopping enn syv timer i skogen. Han anbefaler skogen for påfyll både fysisk og mentalt.

30-31 HJELPEKORPSET
Hvem kan du snakke med om dårlig balanse og hvem skal hjelpe deg når du er deppa? Her er en guide til hjelpekorpset ditt.

32-33 ØKONOMI
Smarte valg kan spare deg for mye penger, og sikre at du har en økonomisk buffer. Her er Hallgeir Kvadsheims beste råd.

34-35 FINN BALANSEN
Det er viktig å holde orden på økonomien, også energi-økonomien. Noen ganger må man nemlig spare litt for å ha energi til det man virkelig vil.

36-37 VIKTIGE VENNSKAP
Jan Erik er egentlig glad for at han kan «skylde» på MS-en når han ikke orker å være flyttehjelp lenger. Han sliter nemlig litt med å si nei. Å henge med kompisene sine derimot, takker han som oftest ja til.

38-40 Å LEVE MED EN SOM HAR MS
Da Stig-Andre Wiggen fikk MS, bestemte kjæresten Susan seg for at MS aldri skulle stå i veien for drømmene deres. Det har sykdommen heller ikke gjort.

41 NYTTIG PÅ NETT
Det finnes mye informasjon på nett – her er veiviseren til de nyttige nettsidene.

42-43 PAPPA MED MS
Da Trond Engen (47) fortalte barna at han hadde fått en kronisk sykdom som heter MS, ble Miriam Sofie (7) redd for at pappa skulle dø.

44-45 FORSKNING
Jakten på MS-svarene gir stadig nye fremskritt.

46-47 DU HAR SUPERKREFTER!
Les hva lege og komiker Jonas Kinge Bergland har å si om rullestoler og blærefunksjon. Og om å se det humoristiske i en kjip situasjon.

PORTRETT

Ali Amoli (29):

– JEG ER UTROLIG *GLAD* I LIVET MITT

Det høres kanskje rart ut å være takknemlig for at man har fått en MS-diagnose, men for artisten fra Oslo har sykdommen motivert til å ta enda bedre grep om drømmen – og ikke minst ta enda bedre vare på både kroppen og øyeblikkene.

TEKST: ELIN VÆRNES
FOTO: LILA BOUZAIDA

– Jeg håper min historie kan gi håp til andre som nettopp har fått MS, eller som har levd med MS i mange år. Det er utrolig viktig med håp. Jeg, for eksempel, tror og håper at jeg en dag skal bli frisk, eller at MS-sykdommen ikke vil ta en stor plass i livet mitt.

Ali Amoli er 29 år, og har jobbet som profesjonell artist siden han var 17. I 2014 fikk han diagnosen MS, som han enn så lenge velger å se på som en positiv vekker. Så lenge ikke sykdommen begrenser han, men lar han få holde på med det han liker aller best – nemlig musikk, så ser han på MS som en drivkraft og motivasjon til å ta bedre vare på seg selv.

VISSTE LITE OM MS

– Jeg slet lenge med tåkesyn på høyre øyet. Jeg opplevde det som om jeg hadde et konstant lys på det ene øyet. Det var veldig ubehagelig. Etter mange runder med øyelege endte jeg opp på sykehuset til konsultasjon hos nevrolog. De ville at jeg skulle ta MR. Det er litt bittert å tenke at jeg brukte mye tid på å sjekke øynene, og ikke fikk hjelp til å ta det videre, og at jeg derfor kastet bort masse tid. Jeg kunne faktisk ha kommet i gang med behandling mye før.

– Det hadde aldri slått meg at det kunne være snakk om MS. Jeg hadde hørt om sykdommen, men visste veldig lite om den. Jeg så fort for meg rullestol, men sa til meg selv at det skjer ikke meg. Jeg skal innrømme at jeg slet litt med angst på den tiden. Men jeg lærte veldig mye om meg selv, og det har helt klart gjort meg til en sterkere person.

MER FOKUSERT ENN FØR

Vi ler mye gjennom intervjuet. Det er lett å se at humor, og ikke minst galgenhumor, er et viktig verktøy for Ali. Men han blir alvorlig når han snakker om hvordan sykdommen til tider preger hverdagen.

– Det er kanskje rart å si at jeg er litt takknemlig for at jeg har fått MS. Man våkner opp, og blir tvunget til å tenke gjennom hva som er viktig i livet. For meg som artist har det fått meg til å fokusere. Jeg er utrolig glad i livet mitt, og jeg er en mann med mye følelser. Opp igjennom har jeg møtt mange mennesker som strever med ulike ting. Det går inn på meg. Jeg prøver alltid å få folk til å sette pris på ting i livet, og at man ikke skal la seg begrense, men heller se muligheter. Jeg har også mine dager som kan være vanskelige, og i perioder har jeg virkelig fått kjenne på sykdommens bakside. Men jeg er utrolig opptatt av å prøve å snu negative tanker til noe positivt, og det er viktig for meg å ha noe å se frem til. Her spiller musikken en viktig rolle.

PORTRETT

– Alle møter motgang i livet. Da er det utrolig viktig å ha troen på seg selv, og ta kontroll over veien videre.

MUSIKKEN ER TERAPI

Gjøvikmannen Ali, for noen kanskje bedre kjent under artistnavnet A-Lee, har en imponerende musikk-CV. I 2005 vant Ali og hans musikkpartner Cam´leon Publikumprisen under By:Larm. I tillegg ble de nominert til Årets Urørt av NRK P3 med låten What do You Mean. Det store gjennombruddet kom i 2010 med låten World So Cold, sammen med artisten Marcus Only. Etter dette har hitlåtene kommet på løpende bånd, med høydepunkter som Feelgood, Before My Eyes og Over You. Alis musikk har blitt beskrevet som en mix av hip-hop, pop og techno – en vågal stil som skiller seg litt ut, men som samtidig treffer et bredt publikum.

I fjor slapp Ali singelen Can´t Give Up. Sangen handler om å følge drømmen sin, å aldri gi opp, og oppsummerer livet til Ali på mange måter.

– Alle møter motgang i livet. Da er det utrolig viktig å ha troen på seg selv, og ta kontroll over veien videre. For meg har musikken og det å stå på scenen vært alfa og omega. Musikk er på mange måter terapi. Kanskje min aller viktigste medisin i jakten på å bli frisk fra MS. Jeg har funnet min vei. Gjennom musikken får jeg være kreativ, skape noe – og de dagene jeg føler sykdommen som mest på kroppen så er det musikken som drar meg opp igjen. Jeg tror det er viktig at alle mennesker, syk eller frisk, brenner for noe – noe som gjør livet dynamisk når helsen ikke er forutsigbar.

TAR VARE PÅ SEG SELV

– Selv om noen dager er skikkelig dritt og jeg forbanner sykdommen, så mener jeg fortsatt at den har åpnet opp livet for meg – gitt meg muligheter og fokus som jeg kanskje ikke hadde fått hvis livet hadde fortsatt i samme tralten. Jeg tar absolutt bedre vare på meg selv i dag. Jeg trener mer, har endret kostholdet helt med mer vegetar- og veganmat. Jeg føler meg mye lettere, både i kropp og til sinns, og tar alle grep jeg kan for å ikke la sykdommen ta for mye kontroll over livet mitt.

– Målet mitt er å fylle livet mitt med så mye positivt innhold at MS ikke blir det første jeg trenger å nevne når jeg presenterer meg selv for nye folk.

DISKOGRAFI:

ALBUM:
Missing (2010)
Forever Lost (2012)

SINGLER:
«Bump Off» (2009)
«Baby Got Back» (2010)
«World So Cold» (2010) (med Marcus Only)
«The One» (2011)
«Hear The Crowd» (2011)
«Before My Eyes» (2011)
«Feelgood» (2012) (med Elisabeth Carew)
«Over You» (2012)
«Flashy» (2013) (med Eric Saade)
«New Day» (2014)

– SETT NYE MÅL UT FRA DE FORUTSETNINGENE DU HAR NÅ!

Når man ikke lenger kan bidra like mye som før – være seg hjemme, på jobben eller på «old boys»-fotballaget, kan veien til lav selvfølelse eller depresjon være kort. Å løsrive seg fra den gamle forestillingen om at mannens fremste oppgave er å forsørge familien, er en av flere måter å snu den negative spiralen på. Sett deg nye mål, sier coachen.

TEKST: MARTINE SKAUGERUM OG SIRI SKAUSTEIN
BILDE: ISTOCK

Hvem er man når man ikke lenger er Mann med stor M, jeger og forsørger, og den som passer på familien? Frank Nilsen er mentaltrener og coach, og han jobber med mange mennesker med kroniske sykdommer som MS. Han forstår godt at det mannlige selvbildet kan få seg en skrape når man får en MS-diagnose, og mener at man ikke skal ta lett på en slik sorg. Selvmedlidenhet mener han derimot ikke er til hjelp.

– For mange menn er det å forsørge familien selve symbolet på det å være en mann. Det har i mange generasjoner vært slik at menn var forsørgerne og kvinnene passet barna. Vi har i dag et moderne samfunn der de fleste kvinner er i arbeid, men mange menn føler fortsatt den samme plikten. Når en mann ikke lenger kan forsørge familien kan han føle seg mindre verdt, og selvfølelse og selvtillit får seg en knekk. Det kan

ofte føre til en negativ tankespiral der mannen begynner å føle at han ikke er til noen nytte, og det går utover familien ved at han blir sur, har kortere lunte, eller blir deprimert. Jeg tror mange setter seg selv i en slags offerrolle der de blir inaktive og gir sykdommen «skylden» for at de ikke kan gjøre som før. Det hjelper ikke, sier han.

TANKENE MÅ SORTERES

For å unngå at man havner i en negativ spiral som ender i en dyp depresjon, anbefaler Frank Nilsen at man tar tak i de tunge tankene med én gang, og forsøker å snu på den definisjonen man til nå har hatt på sin rolle.

> ***– Det viktigste etter min erfaring er at man begynner å bli klar over hvilke tanker man har, og hvorfor man har dem.***

– Det viktigste etter min erfaring er at man begynner å bli klar over hvilke tanker man har, og hvorfor man har dem. Det kan virke veldig opplagt, men vi vet fra forskning at nesten 40 prosent av handlingene våre i løpet av en dag skjer på automatikk. Dette gjelder også tankene våre. Vi tenker og handler veldig ofte på ren automatikk, uten å være helt klar over årsaken. Da gjelder det å finne ut av hva som er årsaken til at du føler tap av rolle og identitet, så du deretter kan redefinere hva rollen din skal være i fremtiden. Her er ofte nøkkelen å finne nye oppgaver til rollen din, som ikke handler om økonomi, sier han.

Mentaltreneren foreslår for eksempel å ta hovedansvar for leksehjelp, å bistå mer i huset, ta med barna ut på tur eller å lage middag – oppgaver som kan tilpasses dagsformen og som ikke krever at man åpner lommeboken eller må stille på jobb hver dag.

VIKTIG MED NY INPUT

MS-sykepleier Randi C. Haugstad ved Nasjonalt Kompetansesenter for multippel sklerose ved Haukeland universitetssjukehus HF, opplever at de aller fleste av hennes pasienter ønsker å leve som før, i den grad det er mulig. Å kunne fortsette å stå i arbeid er en viktig del av dette, og hun forteller at jobben ofte er en stor del av identiteten vår.

– Å kunne fortsette å jobbe er viktig for de aller fleste som får en kronisk sykdom som MS. Gjennom arbeidet får man både mestring, sosialt påfyll og et nettverk rundt seg, og ikke minst føler man seg nyttig, sier hun.

Sykepleieren mener at det å kunne få nye impulser utenfra også bidrar til et bedre familieliv, uansett om impulsene kommer fra noen timer på jobb eller noen timer sammen med gode kompiser.

– Å få input utenfor hjemmets fire vegger er kjempeviktig. Hvis man kan og orker å jobbe som før eller i redusert stilling, får man brukt tankene på en annen måte enn om man er hjemme hele dagen. Gjennom god dialog med arbeidsgiver kan de fleste jobbe i alle fall noen prosent. Tilrettelegging kan for eksempel være mulighet for å ta pauser når det trengs, jobbe redusert, eller styre arbeidshverdagen sin etter dagsformen. Men det er selvfølgelig en balansegang, for kreftene skal porsjoneres ut, sier Haugstad.

Mentaltrener Nilsen mener at man i tillegg bør forsøke å sette seg nye mål ut ifra de forutsetningene man har nå, og ikke bli sittende fast i fortiden og det man klarte før man ble syk.

> ***– Det handler om å sette klare og definerte målsetninger for seg selv.***

– Det handler om å sette klare og definerte målsetninger for seg selv. Først må du finne ut hva rollen din skal innebære, og deretter sette klare mål som du vet kan gjennomføres. Setter du for store mål som du ikke klarer å nå, vil du føle det motsatte av mestring. Mange vil selvsagt ikke kunne bidra like mye som før, men alle kan ofte bidra noe. Noen henger seg ofte opp i hvordan de var før de fikk MS, og tenker at kan jeg ikke gi 100 prosent, så kan det være det samme. Da må man jobbe med å snu blikket fremover og se på hva man kan bidra med ut ifra de forutsetningene man har nå, sier han.

Kommunikasjon = bedre sex

– IKKE LEGG DEG MED RYGGEN TIL!

En av de aller kjipeste symptomene ved MS, er seksuell dysfunksjon. Nedsatt seksuell prestasjonsevne kan ramme både kvinner og menn med MS, og er sammen med fatigue en killer for sexlivet. Heldigvis finnes det hjelp å få – du må bare tørre å prate om det.

TEKST: SIRI SKAUSTEIN
BILDE: ISTOCK

En av årsakene til at du ikke får ereksjon, kan være at nervene i hjernens lystsentrum påvirkes, og det samme skjer i ryggmargen. Dette forandrer kroppen og svekker de seksuelle reaksjonene. I tillegg kan noen legemidler også ha den bivirkningen at de svekker seksualfunksjonen. MS-sykepleier Per-Arne Jota har både trøst og gode råd å komme med.

– Mange har ereksjonsproblemer, men de fleste har god effekt av potensmedisiner. Det finnes også andre mer tekniske hjelpemidler som kan være til god hjelp for menn med MS som har problemer med seksualfunksjonen, forteller han.

HELSEPERSONELL MÅ FØLGE OPP

Jota opplever at mange av hans mannlige pasienter ønsker å snakke om nettopp sex, eller mangelen på dette, men at de ofte lister seg rundt grøten.

– Det er viktig at helsepersonell er raske med oppfølgingsspørsmål når pasienten selv uttrykker at han sliter med for eksempel ereksjon. Jeg opplever at de aller fleste nærmer seg temaet forsiktig, og deretter åpner seg raskt hvis vi er flinke til å følge opp. Temaet er kanskje tabubelagt, men åpenhet, forståelse, ærlighet og kommunikasjon er nøkkelen til å kunne finne løsninger som kan gi økt livskvalitet og livsglede. At man føler seg trygg i situasjonen er alfa og omega, det gjelder både når man skal snakke med helsepersonell om dette, og når man er sammen med partneren sin, sier MS-sykepleieren.

> *Temaet er kanskje tabubelagt, men åpenhet, forståelse, ærlighet og kommunikasjon er nøkkelen til å kunne finne løsninger som kan gi økt livskvalitet og livsglede.*

SNAKK, SNAKK, SNAKK

Nettopp kommunikasjon med den man deler seng med, er viktig. Ingen snakk, ingen sex, mener Per-Arne Jota.

– Å kunne snakke sammen er viktig, særlig i perioder der det er litt ekstra tungt eller man er mer sliten enn ellers. Det er også viktig å ta vare på intimiteten og nærheten. Får man ikke gjennomført samleie, er det altfor lett at man blir liggende rygg mot rygg og ikke snakke sammen, og det skaper bare mer avstand. Sex kan være så mye mer enn bare et «tradisjonelt samleie», sier han.

KRANGLETE KROPP OG KJEDELIG FATIGUE

UiB-professor og overlege Lars Bø ved Haukeland universitetssjukehus HF møter mange menn med MS i sitt yrke som nevrolog. Menn med MS har mange av de samme fysiske og psykiske symptomene som kvinner med MS opplever. Likevel er det noe som skiller dem, og noen symptomer som kanskje menn synes det er enda vanskeligere å takle enn kvinner.

TEKST: ELIN VÆRNES
BILDE: HAUKELAND UNIVERSITETSSJUKEHUS

Lars Bø har her listet opp noen av de hyppigste og kanskje mest utfordrende endringene som kroppen går gjennom ved en MS-diagnose:

• **NEDSATT SEKSUALFUNKSJON:** Menn med MS kan oppleve ereksjonsproblemer, og noen kan også få nedsatt libido (seksuell-lyst). Dette kan være et isolert problem, men kan også være direkte relatert til sykdommen. Menn med MS kan bli deprimerte eller oppleve fysiske smerter som gjør at seksuallivet ikke fungerer på samme måte som tidligere. I dag finnes det behandling for nettopp ereksjonsproblemer og nedsatt libido, og så lenge menn er åpne om problemet overfor legen er det hjelp å få.

• **HYPPIG VANNLATING:** Problemer med vannlating kan oppstå tidlig i sykdomsforløpet og være et av de mest vanlige symptomene på MS. Det vanligste problemet kalles Urgency, hyppig og sterk vannlating. Men også her finnes det god medikamentell behandling.

• **FATIGUE:** Dette er et av de vanligste MS-symptomene, og for mange menn er dette et symptom som det er svært vanskelig å takle. Først og fremst så synes mange det er vanskelig å få forståelse fra omverdenen, og ikke minst er det et vanskelig symptom å sette ord på da fatiguen kan ta varierende form.

• **KOGNITIV SVEKKELSE** (les mer om dette temaet på s. 20-21): Mange vil i løpet av sykdomforløpet oppleve hukommelsesproblemer eller redusert kognitiv funksjon som får utløp på andre måter. Her er vi opptatt av å fange opp nettopp dette, og oppfordre menn til å snakke om dette med sin arbeidsgiver og familie. Både kognitiv svekkelse og fatigue er symptomer som ofte rammer arbeidssituasjon og derfor kan være ekstra vond å takle for menn ettersom mange identifiserer seg med nettopp jobben. Men her er det mulig å tilrettelegge. Åpenhet er stikkordet. Menn med MS må gi folk rundt seg muligheten til å hjelpe.

– MS kan være en psykisk belastende sykdom nettopp på grunn av alle utfordringene listet opp over, og spesielt med all den usikkerheten disse symptomene medfører. Mange menn er opptatt av å ha en sterk selvfølelse, og det å trenge mer spesialisert tilrettelegging kan påvirke dette. Symptomene over tilhører gruppen av symptomer som på mange måter er usynlige for omgivelsene, og som krever at mannen selv setter ord på situasjonen og strekker ut en hånd for å be om hjelp. Vi som helsepersonell skal selvfølgelig være der og være mer aktive i å etterspørre informasjon rundt dette tidlig. For vi kan hjelpe, og det finnes god behandling for flere av disse som gjør at menn med MS fortsatt kan oppnå god livskvalitet, avslutter Lars Bø.

JERN-MANNEN

Kristian Jernberg (44) er fysioterapeut, personlig trener – og har MS. Trening og aktivitet får ham til å føle seg frisk.

TEKST: CAROLINE KORSVOLL
FOTO: PRIVAT

– Det var faktisk jeg som konfronterte fastlegen min med muligheten for at jeg kunne ha MS. På den tiden jobbet jeg som fysioterapeut og hadde hatt mange pasienter med MS. Jeg kjente igjen symptomer som synsfeltsforstyrrelser, ryggsmerter og svekkelse i balansen. Uten kunnskapen fra jobben som fysioterapeut, hadde jeg kanskje trodd det var noe annet, men etter MR og andre undersøkelser fikk jeg konstatert MS i 2000. Plutselig satt jeg på den andre siden av bordet.

Å TENKE POSITIVT

Kristian Jernberg var altså forberedt på diagnosen og var rolig da han fikk beskjeden. Han ble mer opptatt av å ta vare på de som var rundt ham, av kone, foreldre og familie som var urolige.

– Mitt første møte med MS-diagnosen var litt snodig med tanke på rollen jeg tok på meg. Jeg ble en omsorgsperson som rettet fokus mot de rundt meg. Det er selvfølgelig ikke noe kult å få en slik diagnose, men det er heller ingen ting man kan gjøre med det. Jeg bestemte meg for å tenke positivt.

Kristian Jernberg (44) har alltid vært aktiv, og det hadde han tenkt til å fortsette med da han fikk MS. Fysioterapeuten utdannet seg til personlig trener og jobber i dag som PT ved Elixia på Kolbotn.

– Jeg har ikke den mest hissige varianten av MS, men det er klart det er ubehagelig og vondt i blant. Jeg har hatt attakker der jeg har hatt dobbeltsyn og ikke har kunnet stå på beina. Men selv om jeg måtte støtte meg i dusjen, bestemte jeg meg for at jeg både skulle gå på ski og sykle igjen. Aktivitet har alltid løftet meg opp når jeg har vært nede. Jeg har holdt fast ved at de dårlige periodene er midlertidige faser og tenkt: «Sånn jeg har det i dag, har jeg det i dag. I morgen kan det være helt annerledes».

MENTAL OG FYSISK STYRKE

Kristian liker å kjenne at kroppen virker og forsker gjerne litt på sin egen kropp. Det å låse seg fast i en tanke om at MS er sånn eller sånn, passer ikke for Kristian. Det er viktig for ham å understreke at det å få MS ikke betyr at verken han eller andre må legge trening og aktivitet på hylla. Kristian både løper, sykler og gjør styrketrening.

– Min pause er ikke i et mørkt rom med hodet på en pute, men å komme meg ut i skog og mark. Trening for meg er en del av mentalhygienen. Etter en liten nedtur, starter jeg alltid opp med korte turer, og setter meg umiddelbart et mål. Trening gjør at jeg føler meg frisk, at jeg ser at jeg fungerer og kjenner at kroppen virker. Når jeg trener, slapper jeg faktisk av. Stress og andre tanker slipper. Å bli sliten er ikke farlig dersom du ikke bruker veldig lang tid på å komme deg igjen, understreker Kristian.

> *Trening gjør at jeg føler meg frisk, at jeg ser at jeg fungerer og kjenner at kroppen virker. Når jeg trener, slapper jeg faktisk av.*

BALANSESVIKT

Mange med MS opplever at balansen blir svekket. Det merker også Kristian Jernberg.

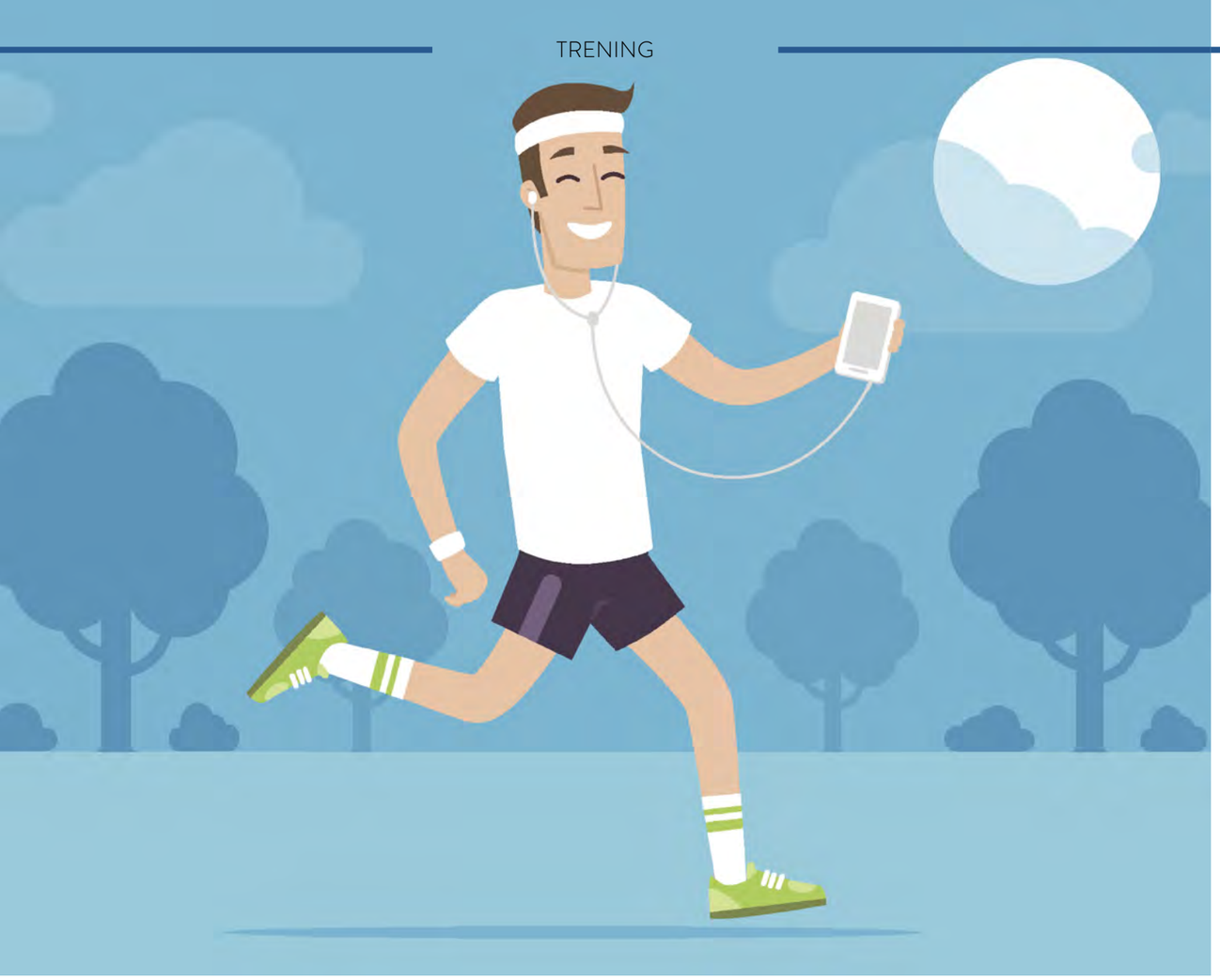
– Balansen er litt redusert som følge av MS og derfor passer jeg på å kombinere styrkeøvelser og kondisjonsaktivitet med balanseøvelser. Det er situasjoner som krever mye balanse der jeg har vært litt usikker på om jeg kan være med, men jeg er stort sett alltid med og jeg tror ikke familien tenker så mye på at jeg har MS. Det er i så fall i de situasjonene hvor jeg tar medisiner. Jeg brukte litt tid før jeg ønsket å begynne med det, men nå går jeg på medisiner. Det gjør at jeg plages mindre.

Kristian synes det er viktig at døtrene Johanne (12) og Helene (14) ser at det går an å ha det bra med MS. Og nettopp barna er en drivkraft når det kommer til trening.

– Det er et mål for meg å ta del i barnas aktiviteter. Jeg er håndballtrener for laget til min eldste datter Helene to ganger i uka. I tillegg har jeg en sykkeltime kombinert med styrketrening på Elixia en gang i uka, og en styrketime for seniorer, pluss at jeg gjerne tråkker meg en tur på sykkelen et par ganger i uka også. Det er ikke blodtrim alt sammen, men jeg vil anslå at jeg er aktiv 5 til 6 ganger i uka. Trening er ikke bare bra for det fysiske og mentale, men også for det sosiale. Det er gøy og inspirerende å gjøre noe sammen med andre, og ikke minst sammen med familien.

KRISTIANS TIPS FOR Å KOMME I GANG:

- Begynn enkelt og i det små. Lag gjerne en treningsplan og juster denne planen underveis.
- Strekk strikken. Folk opplever MS ulikt, men det er lov å utfordre seg litt.
- Legg bort negative tanker. MS har både en fysisk og en mental bit, og mye styres av den mentale tankegangen.
- Gi deg selv en sjanse. Når det går litt nedover, er det som regel mulig å hente seg inn igjen. Selv om det er dårlige dager så gi det en sjanse.



ØVELSER GJØR MESTER

– Det er ikke farlig å trene selv om man har MS. Å trene er faktisk det viktigste du kan gjøre ved siden av å ta medisiner.

Det sier Håvard Smestad som er utdannet fysioterapeut og driver en treningsgruppe gjennom MS-foreningen. Smestad er opptatt av at trening ikke trenger å være så annerledes for dem med MS enn de funksjonsfriske. Han anbefaler både styrke- og kondisjonstrening.

TEKST: CAROLINE KORSVOLL OG MARTINE SKAUGERUM
FOTO: iSTOCK

STOR OG STERK MED MS

Kondisjonstrening som sykling, løping, svømming og gåturer er gode måter å øke kondisjonen og redusere fatigue på. Bare 30 minutter hver dag vil ha en god helseeffekt på generelt grunnlag for forebygging av livsstilssykdommer, mens noe høyere intensitet må til for å øke utholdenhetsnivået. Generelt sier vi at man bør kjenne at man blir litt andpusten to-tre ganger i uka, men det trenger ikke å være så lenge om gangen.

Håvard Smestad mener at det også er fullt mulig å bygge muskler selv om man har MS.

– Ja, man kan bli stor og sterk med MS også. De som kommer til meg skulle også gjerne hatt den sprettrumpa og den brystkassa, og for mange holder det å starte med egenvekt. Øvelser som knebøy, utfall, pushups og plankevarianter vil man kunne komme langt med i starten. Stadig mer forskning viser at maksimal styrketrening helt ned i 4x4-repetisjoner har veldig god nevrogen effekt som personer med MS får mer utbytte av enn folk uten MS. Klarer man ett kvarter daglig, vil man sannsynligvis merke en forskjell i løpet av fire til seks uker. Man vil kjenne seg sterkere, og samtidig oppleve at ting i hverdagen går lettere fordi de har trent tyngre enn de har gjort før.

MAKS STYRKE

Atle Arntzen er produktsjef for personlig trening ved SATS Elixia, og han er helt enig med Smestad i at personer med MS ikke skal trene på så annerledes måte enn funksjonsfriske.

– Maksimal styrketrening har god effekt, og litt kortere intensive økter med kondisjon og styrketrening anbefales i større grad, nettopp fordi MS er en nervesykdom. Styrketrening påvirker nervesystemet positivt, og da gjerne maksimal styrketrening fra 1-5 repetisjoner der man har fokus på størst mulig eksplosivitet. Det er viktig å aktivisere nervesystemet så godt det lar seg gjøre, og da er det viktig å ha størst mulig hastighet i repetisjonen – på den måten vil nervesystemet fyre maksimalt.

ROLIG START

Det er ikke alle som kan kaste seg ut i tøff styrketrening, og noen må innfinne seg med at de kanskje ikke får gjort alt. Håvard Smestad er opptatt av at MS i seg selv skal ikke sette noen stopper for hva man får til, men understreker at det naturligvis er grader av hvordan man er rammet av diagnosen.

– For noen kan det være vanskelig å komme i gang og motivere seg når man har lite energi. Et greit sted å starte hvis energinivået er det største problemet, er å gå seg en tur, eventuelt med staver hvis man sliter med balansen. MS-foreningen driver også med noen organiserte kajakkturer som er populære. Yoga har også blitt større, og forskning viser at det kan ha positive effekter, forteller han.

LITT ER BEDRE ENN INGEN TING

Han synes det er viktig å ta bort noe av det mystiske rundt treningen.

– Får man gjort noe så er det bedre enn ingenting. Det sosiale ved treningen har også stor gevinst, særlig for de som havner i en ufør situasjon der man mister det sosiale på jobben.

Også Atle Arntzen synes det er naturlig at noen kvier seg for å begynne å trene.

– Det er ikke uvanlig at man, særlig etter trening, kan føle seg både dårligere og verre, men det er en forbigående effekt. Det gjelder å komme over dørstokkmila og begi seg ut på trening hvor enn det måtte være. Grunnprinsippet er å begynne forsiktig og trene på teknikk. Man er nødt til å ha et treningsgrunnlag før man begynner med maks trening. Man bør ikke kaste seg ut i det på egenhånd, men få veiledning, tips og råd, og kanskje få litt oppfølging på noen økter slik at man får på plass teknikken og blir trygg på øvelsene man skal gjøre. På den måten får man mer uttelling og progresjon i treningen sin.

FAKTA OM TRENING

Treningen er ofte en av de tingene som blir nedprioritert, men flere og flere studier viser at fysisk aktivitet og trening har god effekt på MS-sykdommen generelt, og også fatigue spesielt, sier Lene Sagen, fysioterapeut ved MS-Senteret Hakadal AS.

Hun legger vekt på to fokusområder når det kommer til trening for personer med MS:

1. Trening for generell helsegevinst: Dette er trening som er rettet mot å forebygge livsstilssykdommer, og her er kondisjonstrening vesentlig. Det er bra å bruke de store muskelgruppene for å øke pulsen og det gjelder å finne trening ut i fra funksjonsnivå – det kan være alt fra løping, sykling, ergometersykkel og å gå i motbakke til å bruke trehjulssykkel dersom balansen er en begrensning for å bruke vanlig sykkel. De generelle rådene for fysisk aktivitet som Helsedirektoratet gir, er 30 minutter daglig fysisk aktivitet. Når du har MS er det lurt å gjøre individuell tilpasning av treningstiden, så man kan for eksempel trene 2x15 minutter hvis man ikke orker en halvtime sammenhengende. Kondisjonstrening kan også være intervalltrening (4x4) eller lengre turer med lavere intensitet. Utholdenhetstrening er ofte en utfordring for mange fordi noen har nedsatt balanse eller svakhet i beina som gjør at det blir vanskelig å komme opp i puls, men da kan man for eksempel bruke en sittende ellipsemaskin som heter Nustep, eller ro-maskin.

2. Trening for bedring av funksjon: Dette er trening som er spesifikt rettet mot utfordringene man har og med fokus på bedring av funksjon, som for eksempel gangfunksjon, balanse eller mestring av konkrete bevegelser, som å gå i trapp eller ulendt terreng. Trening er spesifikt, så det betyr at man blir bedre på det man trener på. Hvis man for eksempel skal trene balanse, kan det være hensiktsmessig å trene på akkurat de balanseutfordringene man opplever.

Uten mat, søvn og drikke, duger helten ikke.

TEKST: CAROLINE KORSVOLL FOTO: iSTOCK

– Når det gjelder matvalg så finnes det mange teorier om hva som er riktig. Det er vanskelig å gi en anbefaling som vil gjelde for alle – alltid, og i fremtiden vil vi nok kunne si med større presisjon hva man bør spise på individuell basis. Når det er sagt, kan vi i store trekk si at folk generelt sett bør spise mer plantekost og mindre prosessert mat av animalsk opprinnelse, men også prosessert mat generelt, sier kostholdsekspert Børge Fagerli.

OPTIMALT KOSTHOLD

Fagerli er ansett for å være en av de ledende innenfor områdene trening og kosthold i Norge i dag. Han har opptrådt både i dagspressen og digitale medier, samt vært konsulent og foreleser for flere helsekostkjeder og treningskjeder. Han er også et kjent ansikt for studenter ved Akademiet for Personlig Trening (AFPT), der han har undervist og vært en del av fagteamet i en årrekke.
Fagerli mener at det for personer med MS kan være gunstig å redusere mat som scorer høyt på den såkalte inflammatoriske indeksen.
– Inflammasjon, eller betennelse, spiller en sentral rolle ved MS, enten som del av, eller som en følge av, en autoimmun tilstand.
I dette tilfellet vil det si en nedbrytning av myelin – et fettlag som ligger som en beskyttende hinne rundt nervetrådene.

Børge Fagerli anbefaler et høyt konsum av plantekost, frukt og bær, og passe mengder med fett i en balansert sammensetning. Særlig omega-3 troner høyt for sin evne til å redusere betennelser.
– For en periode, der hensikten er å redusere betennelse, kan det vurderes å redusere eller eliminere bort matvarer som tomat, paprika, chili, sukker, alkohol og raffinerte kornprodukter som inneholder gluten, samt melkeprodukter. Dette bør i så fall gjøres i samråd med en ernæringsfysiolog eller ekspert på området, anbefaler han.

REDUSERE BETENNELSE

– Finnes det kosttilskudd som kan være spesielt egnet for personer med MS?
– Jeg tror primært på matbasert næringstilførsel fremfor kosttilskudd, men det finnes enkelte kosttilskudd og urter som er interessante i forhold til å kunne reparere myelin. Forskningen er imidlertid fremdeles veldig variabel og jeg tror det sentrale er å sørge for at rammeverket, med en optimal døgnrytme og stresshåndtering, er på plass før man ser på kosttilskudd. Men én anbefaling kan jeg gi: Curcumin (fra bukkehornskløver) kombinert med piperin (svartpepper-ekstrakt) er en svært effektiv kombinasjon for å redusere betennelsen i kroppen, sier Fagerli.

GOD DØGNRYTME ER VIKTIG

Kostholdets innhold via matvalg er viktig – en god døgnrytme likeså. Fagerli har i flere år forsket på betydningen av kroppens biorytmer, og hva forstyrrelser i disse kan forårsake. Dette temaet kan fort bli komplekst, men la oss prøve oss på en kort oppsummering:

– Vi har en sentral tidsgiver i hjernen vår, et område kalt suprachiasmatic nucleus (SCN) som overvåker og styrer kroppens biorytme – eller døgnrytme som de fleste kaller det. Denne tidsgiveren synkroniseres daglig av våre søvn– og aktivitetsmønstre. Dagslys spiller en sentral rolle. Til tross for all skremsel rundt sola, så er det faktisk livsviktig regelmessig å eksponere seg for dagslys og sol, uten solfaktor, vel å merke i korrekt doserte og gradvis økende mengder. Vitamin D er ekstremt viktig for personer med MS-diagnosen, forklarer Fagerli.

– Det kan også forstyrre vår døgnrytme å forlenge døgnet utover det normale via kunstig innendørsbelysning – og spesielt det lyset i den blå delen av spekteret – fra TV, nettbrett, smarttelefoner og datamaskiner. Rødt og oransje lys, som i solnedgangen og i det naturlige lyset fra levende lys, bål og peis, vil imidlertid ha en positiv effekt. Mange mennesker påstår at de er natteravner og ikke klarer å legge seg eller stå opp tidlig, men i eksperimenter der folk blir tatt med på telttur helt uten tilgang på kunstig belysning eller elektroniske enheter, opplever alle å bli morgenfugler, sier Fagerli.

Sist, men ikke minst trekker Fagerli fram viktigheten av dyp og tilstrekkelig søvn.
– Minst 6-7 timer søvn hver natt er sentralt for døgnrytmen, og dermed også reduksjon i stress og betennelse. Forskning viser at søvn direkte påvirker produksjonen av myelin, noe som altså er viktig for de med MS.

MAT PÅ TIMEPLANEN

Fagerli forklarer at også timingen for når man inntar måltidene er viktig.
– Frokost bør inntas innen en viss tid etter at vi har våknet og den kan med fordel være proteinrik. Det viser seg dessuten at kroppen forbrenner fett mer effektivt tidlig på dagen. Lunsj er i mange av de sunneste og «lengstlevende» kulturene, et av de største måltidene, og forskning viser også at mennesker spontant går ned mer i vekt i intervensjonsstudier der de får mer mat til lunsj enn de som spiser mer mat senere på dagen. Middag kan med fordel være noen timer før leggetid, og det er vist at jo mer kalorier man spiser etter klokka 18-19, jo større er risikoen både for betennelser og autoimmune tilstander da det kan forstyrre biorytmen. Fordøyelsen reduseres gradvis mot kveld og natt, og ulike fordøyelsesenzymer nedreguleres. Det er vist at inntak av fett senere på kvelden og natten lettere lagres som fett i stedet for å brennes som energi, som fett konsumert tidligere på dagen gjør.

> *– Det er vanskelig å gi en anbefaling som vil gjelde for alle – alltid, og i fremtiden vil vi nok kunne si med større presisjon hva man bør spise på individuell basis.*

> *– Minst 6-7 timer søvn hver natt er sentralt for døgnrytmen, og dermed også reduksjon i stress og betennelse.*

HJERNEHELSE

HVA MED HJERNEN?

TEKST: ELIN VÆRNES
FOTO: iSTOCK

– De fleste som får en MS-diagnose er klar over hva sykdommen gjør med hjernen, men de er ikke like forberedt på hvordan sykdommen påvirker kognitive funksjoner. Mange av mennene jeg møter som får nedsatt kognitiv funksjon sliter med at det påvirker jobb, sosiale og familiære relasjoner og ikke minst det å fungere helt normalt i hverdagen, sier Elisabeth Gulowsen Celius, professor og nevrolog ved Oslo universitetssykehus HF, Ullevål, når vi intervjuer henne om temaet hjernehelse på telefonen.

Det kan være utfordrende for en person som lever med en MS-diagnose å selv fange opp endringer i det kognitive. Ofte kan det være et familiemedlem eller en nær kollega eller venn som først merker endringer i atferd, hukommelse, personlighet.

ENDRINGER I HVERDAGEN

Menn og kvinner er generelt opptatt av de samme tingene når det gjelder hvordan sykdommen påvirker det kognitive, men en ting har Celius merket seg at menn er litt mer opptatt av:
– Vi opplever at flere menn sliter med beskjeden om at de ikke lenger kan få kjøre bil. Ofte kan det være snakk om at de rent fysisk ikke klarer å betjene gass eller brems. Her finnes det heldigvis en rekke hjelpemidler. Andre ganger kan det være snakk om begrensninger i det kognitive, for eksempel reaksjonsevne og evnen til å håndtere mange inntrykk samtidig. Da kan det rett og slett bli farlig å tillate personen å kjøre bil, forklarer Celius.

– Flere av de jeg møter mener selv at de ikke har fått redusert kognitiv tilstand og at de ikke opplever å slite med hukommelse eller andre ting. Noen menn peker på at det er menneskene rundt dem som er vanskelige, og at de opplever det slitsomt å hele tiden få en påminnelse om at ting er i endring. Når situasjoner som dette oppstår blir det naturlig for oss å benytte oss av våre nevropsykologer som vil gjøre grundige tester av for eksempel hukommelse og konsentrasjon. Nevropsykologen ser på endring i personlighetsmønster over tid. Ser de endringer kan de anbefale gode tiltak for å trene hjernen i hverdagen. Det er enklere for meg å snakke med pasienten min hvis jeg kan vise personen hvordan sykdommen helt konkret har endret og stadig endrer på ulik atferd. Med fakta på bordet kan vi sammen legge en slagplan for hvordan vi skal jobbe for å bremse denne utviklingen i hjernen, sier Elisabeth Celius.

> *God hjernehelse er viktig for alle, men for personer som lever med en diagnose som MS er det alfa og omega å ta vare på hjernen.*

ALFA OG OMEGA MED GOD HJERNEHELSE

God hjernehelse er viktig for alle, men for personer som lever med en diagnose som MS er det alfa og omega å ta vare på hjernen. Halvparten av de som lever med MS i dag har kognitive utfordringer. Heldigvis finnes det både behandling og tiltak som gir mennesker med MS mulighet til å ivareta god hjernehelse. En vanlig misforståelse er at MS er en muskelsykdom som kun rammer personen fysisk. MS er en sykdom som oppstår i hjernen og i ryggmargen. Det er her skadene oppstår under et MS–attakk.

– Det er et viktig mål for oss som jobber med MS å redusere hjerneatrofi eller hjernesvinn. Vi vet at våre pasienter har et sterkt ønske om å fungere så normalt som mulig i hverdagen, spesielt med fokus på det kognitive. Da finnes det gode behandlingsalternativer som helt konkret gir en årlig reduksjon i hjernesvinn. Men det finnes også forebyggende tiltak. For eksempel så snakker vi mye med våre pasienter om viktigheten av å ha et sunt kosthold. Å spise næringsrik og sunn mat, kombinert med fysisk aktivitet, er med på å dempe betennelse i hjernen, forklarer Celius.

FLERE MENN SLITER MED DEPRESJON

En konsekvens av nedsatt kognitiv funksjon kan være depresjon. Elisabeth forklarer at de sliter med å få menn til å snakke om nettopp dette: – Mange av mennene jeg møter har vanskelig for å innrømme at de sliter med tunge tanker og depresjon. Jeg ser et økende behov for at vi leger mer proaktivt etterspør symptomer på dette når vi møtes. Vi må gi mennene mulighet til å ta dette opp, gjerne spørre litt ekstra for å få dem til å begynne å snakke om temaet. Jeg tror for eksempel at menn har behov for å snakke med andre menn som går igjennom det samme. Rett og slett for å bryte ned tabu, og for å vise at det er flere som går igjennom det samme. Det er vår jobb å fange dette opp, men vi må bli flinkere til å tilrettelegge for videre samtaler og oppfølging, sier Celius.

GI HJERNEN LITT OPPMERKSOMHET

Så hva kan man gjøre for å trimme hjernen? Elisabeth har noen helt enkle tips til hvordan man kan sette hjernen på agendaen i hverdagen:

– Når jeg møter en av mine mannlige pasienter er jeg tidlig ute med å anbefale daglig trening av hjernen. Det kan være alt fra å løse et kryssord, til å be familiemedlemmer teste dem i ulik quiztematikk eller enkel hverdagshukommelse – som for eksempel å handle uten handleliste eller å gjengi familiemedlemmers bursdagsdatoer. Alt dette er med på å trene hjernen aktivt, og sammen med fysisk aktivitet gjennom uken har kroppen og hjernen fått en god dose med aktiv sykdomsbekjempelse, avslutter Celius.

En helt vanlig mann. Med MS.

– Fy søren, nå begynner vi å bli gamle, sa vi gutta til hverandre på årets julebord. For det er jo sånn at selv om vi fortsatt er unge i hodet, er ikke kroppen like sprek. Sånn er det med MS-en også. Man vil så gjerne fortsette livet på samme måte som før, men så har man noe ekstra med seg som må tas hensyn til. Det er ikke alltid like greit.

TEKST: SIRI SKAUSTEIN
FOTO: PRIVAT

Arve Josefsen er en helt vanlig fyr. Kone, type svensk, og to barn på 12 og 15. Glad i å spille golf, jobbe, være sammen med familien. Ja, og så har han MS. Akkurat det er en strek i regningen, men den 47 år unge mannen gjør det beste ut av de kortene han har blitt tildelt.

– Jeg har det stort sett bra, og jeg synes jeg har et fint liv, men det er selvfølgelig perioder hvor MS-en gir dårligere livskvalitet. Jeg synes ikke det er noe poeng å legge skjul på det, sier han.

Det begynte med at familien skulle flytte til nytt hus. Bare 500 meter ned i gaten, men likevel nok å holde styr på. Arve er en fyr som elsker å ha kontroll, men nå var det ett eller annet som ikke helt var på stell. Han surret og kjørte feil når han skulle til det nye huset. En gang. To ganger. Tre ganger. Kjente på kroppen at noe ikke var som det skulle, det kjentes nesten som om han akkurat hadde gått i land fra en båt. Så skulle han på golftur til Barcelona med noen kompiser, og klappet sammen på Gardermoen. Angstanfall, sa fastlegen.

– Jeg ble sykemeldt i to uker, med diagnosen «gått på en smell». Men så kom det første MS-symptomet ikke så lenge etter. Jeg våknet med en arm som var nummen, men tenkte som så at her har vi en nerve i klem eller noe sånt. Tilfeldigvis – og heldigvis – nevnte jeg det i en bisetning til min fantastiske fastlege. «Dette vil jeg gjerne sjekke litt nærmere», sa han. Så ble jeg henvist til MR, forteller Arve.

DET NYE LIVET – MED MS

Undersøkelsen viste at Arve hadde «hvite flekker», lesjoner, på venstre hjernehalvdel, noe som rimte bra med at det var den høyre armen som føltes nummen.

– Det var nesten en slags lettelse å få satt diagnosen, for da var det noe konkret å forholde seg til. Da kunne jeg begynne å gjøre noe for å bedre sitasjonen, sier han.

I likhet med veldig mange andre som lever med MS, er fatigue det symptomet

> ***– Jeg har det stort sett bra, og jeg synes jeg har et fint liv, men det er selvfølgelig perioder hvor MS-en gir dårligere livskvalitet. Jeg synes ikke det er noe poeng å legge skjul på det.***

som i høyest grad påvirker hverdagen til Arve. Å hele tiden være litt bakpå, ha litt for lite energi, og å alltid måtte prioritere overskuddet, gjør noe med deg.

– Hvile er viktig, det har jeg lært meg. Og nå som jeg er uten jobb, kan jeg sørge for å ta de pausene kroppen trenger for å holde energien oppe til det som må gjøres. Barna skal ha hjelp med lekser, og jeg vil bruke tid sammen med kona.

Også hukommelsen til Arve påvirkes av MS-en. «Husken» er ikke alltid like god, og han forteller om testen en nevropsykolog utsatte ham for da han fikk undervisning i kognitive utfordringer på MS - Senteret Hakadal AS.

– Hun fortalte meg en relativt kort historie, en åtte–ti setninger, som jeg skulle gjenfortelle etterpå. Det gikk helt fint. Da hun spurte meg om å fortelle historien igjen ti minutter senere, husket jeg bare 40 prosent av den. To timer senere ville hun at jeg skulle gjengi historien, men da var det helt blankt. Jeg husket ikke noe av historien. Jeg har lært noen gode teknikker for å huske bedre, men det er ingen tvil om at MS påvirker hodet, sier han.

NYTTIGE KURS OG TREFF

Etter at MS-diagnosen var fastslått, fikk Arve tilbud om et opphold på MS-senteret i Hakadal. De har jevnlig kurs for nydiagnostiserte, og dette ble et vendepunkt for ham.

– På kurset møtte jeg 27 andre som var i samme situasjon som meg – vanlige folk med en fersk diagnose i bagasjen. Det ble et samhold mellom folk som var i samme båt, og vi fikk god opplæring og undervisning på senteret. Senere har også kona deltatt på et eget pårørende-kurs på Ahus, og jeg har vært på familiesamling på Haraldvangen sammen med barna våre, Selma og Isak. Det er veldig hyggelig å treffe folk i samme situasjon, og for ungene er det ekstra viktig å kunne treffe andre barn som har de samme erfaringene med å ha en mor eller far med MS.
Det ufarliggjøres litt, på en måte, forteller han.

Kona Pernilla og Arve lever med en ubuden gjest i familien, nemlig MS-en hans, men de forsøker å ikke la sykdommen få altfor stor plass.

– Det er ikke sånn at vi prater og prater om MS hjemme, vi snakker om det når det trengs. Vi har begge hatt god nytte av å snakke med en gestaltterapeut, for å sortere tankene hver for oss.

FINNE BALANSEN

Da Arve kom tilbake på jobb etter at diagnosen var satt, fikk han beskjed om at han var en av åtte som måtte gå på grunn av nedskjæringer. Heldigvis hadde det ikke noe med diagnosen å gjøre, han hadde bare ikke den lengste ansienniteten. Han har hatt et engasjement på et år et annet sted etter dette, men jobber ikke i dag.

– Å si at man ikke jobber, er ingen «høydare» i sosiale sammenhenger. Det er jo ofte det første man spør folk om når man møter nye mennesker. Men jeg kjenner jo på kroppen at den har godt av å kunne ta det rolig, det gir overskudd som jeg kan bruke på familien. Og på golf, ler han.

Det går nemlig ikke lang tid mellom hvert besøk på den lokale golfbanen, Gjersjøen Golfbane. Nesten hver dag gjennom sesongen er han på plass for å sikre kroppen god trening, og for å treffe andre som har god tid på dagtid. To–tre timer hver dag tilbringes på banen når været tillater det.

– Golf er min egenterapi, det gir overskudd både mentalt og fysisk, selv om jeg faktisk blir sliten av å gå over en mil med 14 kilo på ryggen. Det gir god trening, og selv om jeg ofte går hele runden alene, er det også et veldig sosialt miljø i klubben. På dagtid er det pensjonistene og meg som dominerer banen, ler Arve.

LIKEMANN OG NESTLEDER

En av de tingene som har gjort det lettere for Arve å leve med den ubudne gjesten MS, er å komme i kontakt med andre som er i samme situasjon. I dag er han både nestleder i sin lokale MS-forening, og likemann som stiller opp for nydiagnostiserte som trenger noen å prate med. Men det var ingen selvfølge at han skulle bli med i Follo MS-forening, faktisk gikk han rett forbi dem første gang der de satt på sitt månedlige lunsjtreff.

– Jeg hadde en tanke om at det kunne være lurt å treffe andre med MS, så jeg lette frem min lokale MS–forening, og fant ut at de hadde lunsjtreff en gang i måneden. Første gang jeg dro, sa jeg til meg selv at hvis det føltes prematurt, skulle jeg tillate meg selv å gå rett forbi. Og det gjorde jeg. Neste treff stoppet jeg opp, og fant meg til rette med én gang. Nå er jeg nestleder i foreningen, i tillegg til å sitte i styret til Akershus MS-sammenslutning.

Og sånn går no dagan for Arve, en helt vanlig mann med MS. En fyr som er glad i å hjelpe folk, glad i familien sin og som gjerne bærer en fjortenkilos golfbag på ryggen på leting etter den fordømrade ballen som forsvant inn i buskaset.

– Golf er min egenterapi, det gir overskudd både mentalt og fysisk, selv om jeg faktisk blir sliten av å gå over en mil med 14 kilo på ryggen.

sanofi FuelBox

Kom i gang:

1. Skann QR-koden
2. Skriv inn Proffkoden “Sanofi2022”, e-post, navn og ønsket passord
3. 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.
4. 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

sanofi

Bruk tid på hobbyen din!

VERDIFULL «EGENTID» SOM GIR ENERGI

Har de som må jobbe i redusert stilling på grunn av MS egentlig «lov» til å bruke tid på en hobby? Kan man forsvare å dra på telttur i skogen med gutta når man ikke engang orket å bli med på helgevasken forrige uke? Ja, mener både MS-sykepleier Randi C. Haugstad og sosionom og familieterapeut Bente Skog.

TEKST: SIRI SKAUSTEIN
FOTO: iSTOCK

De som lever uten en kronisk sykdom har ofte dårlig samvittighet for at de bruker tid på en fritidsinteresse eller hobby – som igjen stjeler tid som strengt tatt kunne blitt brukt på å vaske klær, rydde loftsboden eller til noen timer overtid på jobben. Så hva da med dem som har MS, som kanskje må jobbe deltid på grunn av fatigue og andre plager, og som sjelden har overskudd til å være med på dugnaden i borettslaget? Hvordan skal de forholde seg til det forbaskede samvittighetsregnskapet, som sjelden går i pluss?

– Vi oppfordrer og oppmuntrer alle våre pasienter til å fortsette å bruke tid på hobbyene sine, så langt det er mulig. Det gir en mestring og en følelse av å fortsatt være «den man er», og ikke bare en MS-diagnose. Mange opplever at å bruke tid og krefter på hobbyer også gir mye energi fordi man føler at man blir stimulert og får brukt seg selv, sier MS-sykepleier ved Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssjukehus, Randi C. Haugstad.

POSITIVT PÅFYLL

Sykepleieren mener at man selvfølgelig må prioritere tid og energi slik at hverdagskabalen går opp, og sette av tid til både familien, trening og jobb. Likevel skal ikke fritidsinteressene alltid måtte ryke til fordel for «viktigere» ting. Det er sosionom og familieterapeut Bente Skog helt enig i, men fremhever viktigheten av at den som har MS og de pårørende har en åpen dialog og snakker sammen om prioriteringene i hverdagen.

– Alle stemmene i en familie bør komme til orde, slik at tid, oppmerksomhet og ressurser blir likelig fordelt. I den sammenheng er det selvfølgelig viktig at også de pårørende får tid og ressurser. Men min opplevelse er at de pårørende ønsker sterkt at det i så stor grad som mulig skal kunne leves et liv med påfyll og kreativitet. Å gi hverandre frihet og ta med positive opplevelser tilbake til forholdet, styrker tilknytningen, sier hun.

GODT FOR KROPP OG HODE

Uansett om hobbyen din er å sitte musestille på en stol og pirke i knøttsmå, mekaniske deler til en klokke, eller å bruke muskelkraft og styrke til å klatre opp en innendørs klatrevegg, er det noe å hente. Rolige aktiviteter som krever konsentrasjon er gull for å trimme hjernen, og mer aktive fritidsaktiviteter som for eksempel å spille fotball med gamle kompiser, er supert for den fysiske helsen. Vel så viktig som både hjernetrim og bevegelse, er likevel den mentale biten. En hobby kan fungere som en pause fra MS–hverdagen, som et sted å hente inspirasjon og nye impulser, og kanskje får man fylt kvoten for sosialt samvær i samme slengen. Randi C. Haugstad oppfordrer sine pasienter til å forsøke å «glemme» diagnosen innimellom.

– Jeg pleier å si til pasientene mine at de ikke skal gi MS-en mer plass i livet enn nødvendig. Sykdommen skal selvsagt tas på alvor og man skal ta de hensyn som må tas, men i det store og hele handler det om å ikke bli diagnosen sin. Du er fortsatt deg, selv om du har fått MS, sier hun.

Sosionom Bente Skog, som har mange års erfaring fra MS-feltet, mener at en hobby bidrar til å opprettholde en «normal» hverdag, også etter en MS-diagnose, i tillegg til at det gir en åpning for å være sosial.

– En måte å mestre tilværelsen på er å ha en så normal hverdag som mulig. En fritidsaktivitet en trives med gjør at en får kontakt med de positive følelsene og fokus på hverdagstingene. I tillegg kan en fritidsaktivitet en gjør sammen med andre mennesker skape et felleskap og gjøre at en fortsetter å være sosial, sier sosionomen.

Hun mener også at en hobby kan bidra til å styrke selvbildet.

– Mestring handler om å ha opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer, og det å mestre styrker motstandskraften og egenverdet. Lystbetonte aktiviteter aktiverer nettopp lystsenteret i hjernen, dopamin utskilles og lykkehormoner aktiveres, forteller hun.

TIPS

- Trening i ulike former, er svært bra for MS-pasienter. Nyere studier viser at nettopp trening/bevegelse yoga, gange og styrketrening og svømming har gode effekter på muskler og balanse. Aktivitet hjelper også i forhold til tretthet og nedstemthet.
- Kryssord er fint som hjernetrim og for å opprettholde språkfunksjonen – det å forsøke seg på å lære et nytt språk er også veldig gunstig for de små grå.

Kilde: Sosionom og familieterapeut Bente Skog

Vil at flere med MS skal komme seg ut i naturen:

– HELLER SKOG ENN ASFALT!

Da Frode Trefall (50) fikk diagnosen MS i 2010, klarte han så vidt gå en strekning på ti meter. I dag er Frode mer aktiv en noensinne. Han lever for turer ute i det fri, og liker seg bedre jo lenger unna asfalten han kommer.

TEKST: SARA MELING FOTO: PRIVAT

– Da jeg fikk diagnosen var det faktisk en form for lettelse. Jeg husker jeg tenkte at heldigvis var det ikke hjernesvulst. Jeg tenkte at jo, dette kan jeg leve med. Jeg får tross alt leve.

Likevel var det noen tunge år som fulgte, og Frode var livredd for å måtte gi opp den aktive livsstilen han verdsetter så høyt.

– I et helt år etterpå ble jeg redd hver gang jeg så en rullestol. For meg var det helt utenkelig å måtte leve et liv på asfalten. Å ikke kunne bevege meg rundt i naturen som jeg ville, var bare rett og slett ikke aktuelt for meg. Heldigvis er jeg innmari sta, og det har på mange måter hjulpet meg. Jeg visste at sykdommen kom til å sette visse begrensninger, men jeg bestemte meg for at den ikke skulle styre meg fullstendig.

MESTRING PÅ SYKKEL

Siden 2010 har han trent seg opp sakte, men sikkert. Et av de største øyeblikkene etter at han fikk diagnosen var da han kom over målstreken på sykkel under Bergen-Voss-rittet to år senere.

– Bare to år etter at jeg så vidt klarte å hente avisa i postkassen, syklet jeg selveste Vestlandsklassiker'n. Da jeg kom i mål var kroppen min helt fullstendig nedbrutt. Jeg var så sliten. Og jeg var så rørt. Med mindre man har MS selv, tror jeg ikke noen helt kan forstå den følelsen. Å mestre noe du aldri trodde du skulle klare – det er bare helt utrolig!

AKTIV ÅRET RUNDT

Frode har alltid hatt en spesiell forkjærlighet for naturen, jakt og fiske. Fiskeinteressen fikk han inn med morsmelken, mens jakteinteressen kom med kamerater, og dem har han jaktet sammen med i over 25 år.

– For meg er naturen utrolig viktig. Uansett hvor jeg er, så prøver jeg å komme meg ut, og så langt unna asfalten jeg kan. Jeg er i aktivitet hele året – enten det er turer i fjellet, sykling, dykking, skigåing, jakt eller fiske. Jeg har aldri vært opptatt av å være best i det jeg driver med. Jeg er opptatt av å være allsidig, og drive med trening som gir mening. Og mest mening for meg, er å gå i naturen. Til å begynne med gikk jeg ikke langt innover i skogen, i tilfelle jeg ikke skulle komme meg ut igjen. Jeg begynte i det små, så trakk jeg lenger innover, og høyere oppover. Det handler om å hele tiden pushe videre. Om å tørre å være sliten, kjenne på symptomene og at systemet ditt er utslitt. Ikke minst handler det om å hvile, og så begynne på'n igjen og pushe enda litt hardere.

GODT VENNSKAP I JAKTLAGET

Han elsker å gå turer alene, og få totalt fred, men forteller også at samholdet på jaktlaget har vært viktig for ham.

– Det gir meg veldig mye å ha gode kamerater rundt meg. Vi har en veldig åpen dialog, og det er ingen som behandler meg noe annerledes. Når alle er over 50 år, så har de fleste sine egne problemer å stri med – noen har dårlige knær, andre har dårlig kondis. Og jeg har MS.

Han forteller at da han begynte å jakte ble han ofte sliten, og måtte av og til finne seg en steinrøys hvor han kunne ta seg en liten blund.

– «Det er ikke sånn at du har tenkt til å daue på veien?» kom det fra de andre da. Jeg bare ladet batteriene litt, jeg. Vi har en ganske direkte form for humor, kan du si, og jeg ville ikke hatt det på noen annen måte.

NATUREN GIR BÅDE TRENING OG HVILE

For Frode er det viktig å hvile godt for å kunne opprettholde den svært aktive livsstilen.

– Når jeg er så aktiv som jeg er, må jeg også være flink til å hvile meg godt etterpå. Og ikke bare fysisk, men mentalt også. Det er rart med det, jeg kan bli så sliten av og til at jeg nesten får tårer i øynene av å tenke på å få sove. Jeg er sånn sett heldig, for jeg sover godt nesten hvor som helst.

Naturen er ikke bare en treningsarena for Frode, den er også et hvilested. Han blir mye mer sliten av å gå en time på kjøpesenter, enn å gå syv–åtte timer i skogen. Han kunne ønske enda flere med MS utnyttet naturen bedre. Hans beste tips er å ikke la seg stoppe av mangel på utstyr, og ikke minst huske å ha det hyggelig.

– Man trenger ikke det aller nyeste utstyret for å gå en tur i marka. Skal du investere i noe, så legg pengene i et par gode sko. For meg som sliter med balansen, har det vært viktig. Men viktigst av alt er å ha det hyggelig. Finn deg noen du liker å gå sammen med, og som gir deg motivasjon. På jaktlaget mitt er det en kar som er 85 år gammel, og som er sprek som bare det. Det gir meg skikkelig inspirasjon – kan han, så kan jeg og. Jeg har troen på at jeg også har et langt liv foran meg – og mange, mange flere turer i beina.

Fastlege, sykepleier, nevrolog, psykolog eller fysioterapeut. Hvem skal du ta opp potensproblemene med, hvem kan henvise deg videre når du trenger noen å snakke med, og hvem skal ha full kontroll på stønader og rettigheter? Her er noen tips og triks fra MS-sykepleieren.

TEKST: SIRI SKAUSTEIN
FOTO: iSTOCK

Randi C. Haugstad er MS-sykepleier ved Haukeland universitetssjukehus HF, og har daglig kontakt med både ny-diagnostiserte og personer som har levd med MS i flere år. Hun forteller at rollene ofte glir litt over i hverandre, og at det er fullt forståelig at det kan være forvirrende å vite hvem som kan hjelpe deg med hva.

– Det kan være lange ventelister for å få time hos en psykolog, og dyrt om man skal betale for det privat, men ofte kan MS-sykepleierne også være fine å snakke med om ting som man kanskje synes er litt vanskelig. De kan hjelpe til med å sortere tankene som kan være tunge å bære på alene. Også sosionomer som jobber på sykehusene, har god kompetanse på det å leve med en kronisk sykdom. Jeg opplever selv at når jeg legger vekt på åpenhet og ærlighet med pasientene mine, og stiller konkrete spørsmål om ting som kan være vanskelig, får jeg ærligere og mer konkrete svar enn om jeg bare spør «hvordan går det?».

VÆR OBS PÅ TUNGE TANKER

Sykepleieren er opptatt av at både helsepersonell og den som har MS skal være oppmerksom på tunge tanker som ikke går over.

– Pasienter med MS har en høyere risiko for å utvikle depresjoner. Om du føler deg spesielt tung til sinns, skal du ta det opp med fastlegen din med én gang, så dere sammen kan vurdere om du eventuelt skal få antidepressiva eller henvises til samtaleterapi.

KRANGLETE KROPP

Menn som har MS kan ha problemer knyttet til vannlating og seksuelle funksjoner. Dette er ofte noe som er vanskelig å snakke om, og sykepleier Randi Haugstad vil at helsepersonell skal bli flinkere til å ta det opp med pasientene sine.

– Både nevrolog og sykepleier må være flinke til å spørre rett ut om pasienten opplever slike problemer. Det finnes hjelpemidler og medikamenter som kan være til god hjelp, men om man ikke spør direkte, er det dessverre mange som ikke tar det opp selv, sier sykepleieren. Når det gjelder trening, er det mye du kan gjøre selv, men det kan lønne seg å få litt veiledning i oppstarten.

– Få hjelp av en fysioterapeut til å finne frem til øvelser du kan ha nytte av, både yoga og pilates kan ha god effekt på personer med MS, men all type trening er positivt. En personlig trener kan selvfølgelig være med på å gi deg litt ekstra motivasjon under treningen, men jeg vil anbefale at man snakker med en fysioterapeut først for å sikre at man får de rette øvelsene. Vi anbefaler å være i normal aktivitet så langt det er mulig, og for at man skal få noe ut av treningen pleier jeg å be pasientene mine om å finne en treningsform som de synes er gøy. Da er det større sjanse for at treningen faktisk blir gjennomført også, mener hun.

«Hjelpekorpset» står klart ...

... MEN HVEM SPØR DU OM HVA?

FASTLEGEN: Fastlegen er førstelinjekontakten for personer med MS. Det er som oftest legen din som henviser deg videre til sykehus, nevrolog eller andre spesialister.

NEVROLOG: Nevrologen undersøker deg for symptomer for å kunne stille riktig diagnose, og er den som har ansvaret for å gi deg medisin som hindrer eller reduserer antall attakker, bremser sykdomsforløpet eller lindrer sykdommen. De spørsmålene som er mest vanlig å stille til nevrologen, handler ofte om hvordan sykdommen vil utvikle seg og hvilken behandling som er best egnet.

MS-SYKEPLEIER: MS-sykepleieren er din kontaktperson og den personen som gir deg mest informasjon om sykdommen, om hvordan du skal håndtere behandlingen din, og som hjelper deg til å få råd fra andre spesialister, når det er nødvendig.

FYSIOTERAPEUT: Fysioterapeuten kan hjelpe deg hvis du får nedsatt funksjonsevne, og det svekker eller hindrer kroppens bevegelser. Hensikten med fysioterapibehandlingen er å lindre smerter og stivhet, og heller bidra til at du blir sterkere og mer bevegelig. Du vil også få opplæring i å puste riktig, og ved behov kan fysioterapeuten lære deg å gå bedre, bruke rullestol eller andre hjelpemidler.

SOSIONOM: Sosionomen har en støttefunksjon, og det er den personen du henvender deg til hvis du trenger noen å snakke med og å få «orden på tilværelsen». Sosionomen kan hjelpe deg til å komme i kontakt med ulike myndighetsinstanser, som for eksempel NAV, men du kan også få hjelp til å finne ny bolig eller arbeid. En sosionom vet hvilke rettigheter du har i arbeidslivet, i hjemmet ditt eller på skolen.

PSYKOLOG: En psykolog er spesialist på menneskenes tanker, følelser og handlinger, og kan hjelpe deg med å finne måter å forholde seg til seg selv og omgivelsene på som gjør at man har det bra. Når man nettopp har fått MS-diagnosen, kan det være viktig å ha noen å snakke med, noen som forstår hva en slik forandring i livet innebærer.

(Kilde: ms-guiden.no)

TIPS FRA MS-SYKEPLEIEREN

- Når du har time hos fastlegen er det en god idé å skrive ned det du lurer på eller trenger hjelp til, så du får mest mulig ut av timen din. Det samme gjelder når du har tid hos nevrologen din. Ofte har man ikke så mye tid til rådighet, så det gjelder å være fokusert og ha en klar formening om hva som er viktigst å prioritere.
- Ikke gå alene når du skal i møter med NAV, ta med en god venn eller et familiemedlem. To sett ører får med seg mer enn du gjør alene, og det er mindre sjanse for misforståelser eller at du går glipp av viktig informasjon. I tillegg kan det føles tryggere å ha med seg en som er «på ditt lag», i møte med offentlige etater.
- Bruk sosionomen på sykehuset ditt! De har oversikt over lover og regler når det gjelder for eksempel stønader og tilskudd fra NAV, i tillegg til at de har mye kunnskap om hverdagen med en kronisk sykdom.
- De lokale MS-foreningene over hele landet har «Likemenn», som selv har MS og som har gjennomgått kursing for å kunne være en ressurs for andre som lever med sykdommen. Disse kan man ta kontakt med om man trenger noen å snakke med.

MYE Å SPARE
PÅ Å PLANLEGGE GODT

Når man rammes av en kronisk sykdom som MS kan det i mange tilfeller gjøre utslag på privatøkonomien, og det kan være utfordrende å få regnskapet i balanse. De fleste kan likevel påvirke økonomien sin noe. Dette vet siviløkonom Hallgeir Kvadsheim mye om, og her deler han noen av sine hverdagsråd.

TEKST: MARTINE SKAUGERUM FOTO: PRESSEFOTO TV3

Første skritt er å lage en oversikt over faste og variable utgifter, og hvilke av de faste utgiftene som er påvirkbare. I tillegg bør man tenke på hvordan de faste utgiftene kan påvirkes både på kort sikt og på lang sikt.

– Matkostnader overrasker mange, og her kan det enkelt gjøres kutt som man raskt ser effekten av, sier Hallgeir.

Dyrt smaker ikke nødvendigvis best, så prøv gjerne rimeligere alternativer av en vare. Man kan dessuten spare mye på å handle i billige butikker. Kjøp gjerne basisprodukter i lavprisbutikker, og handle sjeldent og stort.

– Det er lurt å planlegge. Tenk over hva du skal handle før du drar i butikken, og bruk handleliste. Da sparer du både tid og penger, sier Hallgeir.

BILEN ER ET PENGESLUK

Det er også gode penger å spare på bilhold, selv om det er litt mer langsiktig. Hallgeir sier at bil er et pengesluk av dimensjoner.

– Her må man ta en vurdering på om man kan klare seg med én bil, dersom man har flere.

I følge opplysningsrådet for veitrafikk koster det rundt 100 000 kroner i året å eie en bil som koster rundt 350-400 000 kroner. De variable bilutgiftene som bensin, penger og service utgjør bare rundt 30 prosent av bilkostnadene. I tillegg kommer årsavgift, bilforsikring, kasko, og kanskje renter på billånet. Men den største kostnaden er verditap på bilen. En bil til 375 000 taper ca. 35 000 kroner i verdi i året. Dersom bilen er en nødvendighet bør man derfor undersøke hvilke modeller som har størst verditap, og hvilken bilforsikring som lønner seg. Et godt tips er å sende bilforsikringen din ut på anbud for å finne ut om det er penger å spare. Et annet tips er å fylle drivstoff på søndager og mandag formiddag, for da settes literprisen gjerne ned med så mye som to kroner, og det er mange penger spart i løpet av et år.

EIE FREMFOR LEIE

Når det gjelder bokostnader slår Hallgeir fast at det generelt lønner seg å eie fremfor å leie.

– Hvis du eier bolig ville jeg normalt prioritert å holde på boligen så godt man kan og heller kutte på andre utgifter. Men dette handler naturligvis også om livssituasjon. Kan man få et bedre liv ved å flytte på landet og selge leiligheten i byen kan man gjerne gjøre det.

Noen valg er ikke nødvendigvis optimale, men de kan likevel være en løsning. Hvis du er mer hjemme og du har barn i skolealder, kan du ha barna på halv SFO for eksempel.

VIKTIG BUFFER

Når det gjelder sparing er det store forskjeller på hva folk sitter igjen med etter at alle utgifter er betalt, men Hallgeirs anbefaling er at man i alle fall bør ta sikte på å ha en fast bufferkonto for uforutsette utgifter, for eksempel hvis vaskemaskinen ryker eller man må til tannlegen. Helst bør man ha satt til side én til to månedslønner, litt avhengig av hvor mye man eier.

En annen anbefaling fra Hallgeir er at man ser på hva man ønsker å skjerme. For eksempel: Hvor mye må jeg ha i reserve for å klare å holde på huset hvis inntekten blir redusert?

– Når jeg sier reserve mener jeg summen av det du kan selge av fond og frigjorte midler, i tillegg til det du måtte ha av forsikringsordninger. Ikke bare tenk at du skal spare opp alt sammen selv, sier Hallgeir.

ET SISTE TIPS ER Å IKKE SPARE BARE FOR Å SPARE – SKAFF DEG ET MÅL.

– Det er mye lettere å spare hvis du konkretiserer hva du vil spare til, og lag gjerne navn på sparekontoene, for eksempel «feriekonto» eller «scooterkonto», det gir større eierskap til sparinger, sier Hallgeir.

ØKONOMISKE STØTTEORDNINGER – LITT HJELP PÅ VEIEN

MS kan ramme folk i alle livsfaser og livssituasjoner. Vi har sett på noen ulike støtteordninger som kan gjøre tilværelsen litt lettere.

LÅNEKASSEN

Lånekassen har i utgangspunktet ikke noen ordninger spesielt for kronisk syke, men de har noen for sykdom generelt.

1) Ekstra stipend på grunn av nedsatt funksjonsevne

Personer med MS kan falle inn under kategorien som har nedsatt funksjonsevne, og dermed kvalifisere for ekstra stipend på kr 3 631 per måned, og 2 måneder sommerstøtte dersom de på grunn av nedsatte funksjonsevner ikke kan ha arbeid ved siden av studiene. De kan altså få full støtte i 12 måneder per år. Dette søker man på ved å benytte eget papirskjema som kan lastes ned fra www.lanekassen.no. Den nedsatte funksjonsevnen og vurderingen om man kan ha arbeid ved siden av utdanningen må vurderes av lege (eller annen fagperson) som skal fylle ut søknadskjemaet sammen med kunden. Dersom man har trygdeytelser kan hele eller deler av støtten bli omgjort til lån dersom ytelsen er for høy. Dette kan skje selv om de består hele utdanningen. Trygdeordningene har en lavere inntektsgrense enn vanlig arbeidsinntekt.

2) Sykestipend

Lånekassen har en egen ordning for studenter som blir syke og på grunn av sykdom ikke oppnår faglige resultater. Dersom sykdommen har en varighet på minst 14 dager, kan man få inntil 4,5 måned av allerede tildelt støtte omgjort til sykestipend. Lånekassen regner ikke studenter som forsinket i perioden de får sykestipend. For å søke om sykestipend må man fylle ut søknadsskjema sammen med lege.

3) Forsinkelser utover 1 år

Lånekassen kan godta at studenter blir mer enn ett år forsinket i utdanningen når forsinkelsen skyldes sykdom. Dette gjelder uansett om man har en kronisk sykdom eller har kortere sykdomsperioder som er årsaken til at man ikke består all utdanningen sin.

4) Støtte i 9 år

Lånekassen kan vurdere å gi støtte i inntil ett år ut over «8-årsblokka» dersom studenter blir forsinket på grunn av sykdom.

ORDNINGER I TILBAKEBETALINGSFASEN:

1) Rentefritak

Man kan få midlertidig rentefritak på studielånet dersom man har en sykdom med varighet utover 3 måneder. Rentene begynner å løpe igjen når man er frisk. Dette er en fleksibel ordning som man kan benytte seg av gjentatte ganger hvis man i perioder ikke er i stand til å jobbe, men den er inntektsregulert.

2) Sletting av gjeld ved varig uførhet

Hvis du får en varig uførhet over 50 prosent kan du få hele eller deler av lånet slettet.

NAV

NAV har tre helserelaterte ytelser som kan være aktuelle dersom man på grunn av helsen ikke kan være i arbeid. Dersom man er i arbeid og blir syk, kan man ha rett på *sykepenger* i inntil et år.

Dersom man fortsatt er syk ved slutten av dette sykepengeåret, kan *arbeidsavklaringspenger* (AAP) være en aktuell ytelse. Det kan også være aktuelt med AAP hvis man er tilbake i jobb etter å ha brukt opp sykepengerettighetene, men blir syk igjen før man har tjent opp nye rettigheter.

For å ha rett til AAP må arbeidsevnen være redusert med minst 50 prosent. Hjelpen fra NAV kan bestå av arbeidsrettede tiltak, ytelser under medisinsk behandling eller annen oppfølging fra NAV.

Det må i hovedsak være sykdom, skade eller lyte som er årsaken til at man har redusert arbeidsevne. Det må være en viss utsikt til å forbedre arbeidsevnen, gjennom behandling, arbeidsrettede tiltak eller oppfølging fra NAV. Målet er at bruker skal klare å skaffe eller beholde arbeid i løpet av perioden med AAP. Det er ikke et krav at man mottar sykepenger eller andre ytelser fra NAV for å kunne søke om AAP.

Dersom det viser seg at arbeidsevnen er varig nedsatt på grunn av helsen, kan *uføretrygd* være aktuelt. For å ha rett på uføretrygd må man fylle flere vilkår. Deriblant må sykdom og/eller skade være hovedårsaken til at inntektsevnen er nedsatt og all hensiktsmessig behandling og arbeidsrettede tiltak må være gjennomført. I tillegg må inntektsevnen være varig nedsatt med minst 50 prosent på grunn av sykdom og/eller skade.

ANNET:

Dersom man har kan betalings- eller gjeldsproblemer, kan NAV gi økonomisk veiledning.

BALANSEGANG

Det er viktig å holde orden på økonomien, også energi-økonomien. Noen ganger må man nemlig spare litt for å ha energi til det man virkelig vil.

TEKST: CAROLINE KORSVOLL
OG MARTINE SKAUGERUM
FOTO: iSTOCK

– Personer med MS kan ha utfordringer med å fordele kreftene. De har ikke alltid krefter nok til alt de skal og har lyst til å gjøre, sier fysioterapeut Lene Sagen ved MS-Senteret Hakadal AS. Hun har blant annet undervisning om fatigue for pasienter og pårørende, og leder en fatiguemestringssgruppe.

– Mange kan nok kjenne seg igjen i hvor glad man blir når man endelig har krefter til å gjøre det man vil, og mange kan ha en tendens til å overdrive på dager der energinivået er høyere. Det må man dessverre betale for etterpå. På den annen side er det naturlig å tenke at når man har lite energi så må man hvile, men man kan også hvile for mye. Og ved for mye hvile kan kroppen svekkes fysisk og fatiguen øke på. Det er en hårfin balanse, sier Sagen.

MENN MÅ HVILE MER

Hun forteller at mange har tendens til et «jo-jo»-mønster i energinivået sitt. På MS-Senteret prøver de å finne den gylne middelvei ved å fordele aktiviteter som krever mye energi utover uken, og ikke minst: å få inn lystbetonte aktiviteter. Når de med MS har redusert energi, prioriteter de ofte aktiviteter som de mener at de må eller bør gjøre, og det går ofte ut over aktiviteter de har lyst til å gjøre. Sagen mener man trenger lystbetonte aktiviteter for å få stimulans og for å føle at noe har en mening. Mye handler om å endre tenkemåte fra «jeg må skynde meg å gjøre mye mens jeg enda har krefter» til å tenke at med korte hvilepauser varer kreftene lenger.

– Ulik familiekultur kan påvirke hvilken holdning man har til hvile. Hvis mannen alltid har vært en person som har stått på og vært en ressurs for familien, kan det å ta pauser i løpet av dagen være unaturlig og føles som latskap.

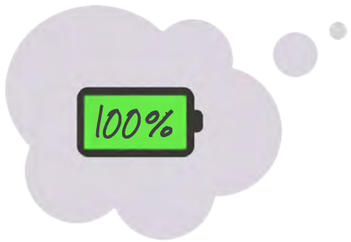
DET SOSIALE RYKER FØRST

Sagen anbefaler å bevisstgjøre hva en slik tenkemåte fører til, hvordan det påvirker fatiguen og at det med en slik tenkemåte er vanskelig å ta hensyn til seg selv. På MS-Senteret har de nemlig blitt mer og mer opptatt av den tankemessige delen av dette – og hvilken holdning de med MS har til egen fatigue og hvile.

– Fatiguen påvirker for mange muligheten til å delta i sosiale. Mange unngår sosiale settinger og får dermed mindre og mindre kontakt med vennene sine. De sosiale aktivitetene blir ofte prioritert sist i rekke fordi de krever utrolig mye energi. Man må ofte forholde seg til mange mennesker på en gang, og delta aktivt i samtaler. Vi på MS-Senteret snakker mye om hvordan man kan gjøre disse sosiale aktivitetene på en litt annen måte. Er det mulig å ikke være med på hele middagen eller hele festen, men bare deler av den? Er det enklere å møte bare én kompis av gangen, i stedet for hele guttegjengen? Mange opplever selvsagt frustrasjon rundt dette. De opplever et tap av rolle og identitet, og føler at de ikke er den samme personen som de var før, forteller Sagen.

Hun legger vekt på at hva som er viktig for hver enkelt, vil variere fra person til person. For noen er det viktig å være i jobb, mens for andre er det viktig å prioritere å bruke energien på andre ting.

– Det er bare en selv som kan vurdere hva som er viktig i sitt liv.



ENERGI-SPARETIPS:

- Kartlegg uken din slik den ser ut nå, og skriv ned hva du gjør løpet av en uke.
- Vurder hvilke aktiviteter som tapper energien din, og hvilke aktiviteter som gir deg energi. Ut fra kartleggingen kan du lage en slags aktivitetsplan hvor du kan fordele aktivitetene utover uken – med planlagte hvilepauser imellom. Man bør hvile selv om man ikke er sliten!
- Erfaringsmessig er det mer nyttig å legge inn flere korte hvilepauser i løpet av dagen enn en lang pause midt på dagen. Det kan gjøre at kreftene holder lenger, samt at man bruker kortere tid på å hente seg inn igjen.
- En hvilepause trenger ikke å bety at du må legge deg ned og sove. Det kan være andre aktiviteter som ikke er fullt så energikrevende som du kan bruke som hvilepause, for eksempel meditasjon, gå en tur, høre på musikk og pusteteknikker. Det handler rett og slett om å trekke seg ut av de aktivitetene og unngå stimuli som tapper energien din. Varigheten av pausene vil være individuelt. Prøv deg frem for å finne ut hva som passer for deg.

– JO MER FOLK VET, JO MINDRE «PRAT» BLIR DET

Da Jan Erik (42) fikk MS-diagnosen, var det ikke et alternativ å holde sykdommen skjult for verken familie, venner eller arbeidsgiver. Tvert imot er han åpen om absolutt alt, med stort sett alle. Det gjør det ikke bare enklere for de nærmeste, det er til stor hjelp for ham selv også, særlig på dager der livet butter litt imot.

TEKST: SIRI SKAUSTEIN FOTO: PRIVAT

Diagnosen ble fastslått bare et halvt år etter at Jan Erik Hoston hadde vært innom MR–maskinen på St. Olavs hospital. Påsken hadde endt på sykehus etter at han hadde slitt med en fot som «sov», og deretter gradvis mistet følelsen i høyre side av kroppen. I dag sliter han med fatigue og noe svakere gripeevne i høyre hånd, men har ikke hatt flere attakker. Jan Erik valgte helt bevisst å være åpen om sykdommen fra dag én.

– Det er sånn jeg er og alltid har vært. Jeg snakker med vennene mine om alt, så det var en selvfølge å også inkludere dem i det at jeg hadde fått en MS-diagnose. Jo mer folk vet, jo mindre «prat» blir det, så jeg har fortalt både venner og kolleger om sykdommen, sier han.

SIER ALDRI NEI

Jan Erik har ikke merket at han blir behandlet annerledes etter at han fikk MS, kanskje med unntak av én ting – han slipper å hjelpe til med praktiske ting og tunge løft.

– Jeg er ganske handy, og har alltid sagt ja når noen har spurt meg om hjelp, men nå merker jeg at folk ikke spør så ofte om flyttehjelp og sånt lenger. Og det er egentlig like greit, for jeg er veldig dårlig til å si nei, ler han.

Kollegene hans er derimot veldig flinke til å gi ham beskjed om å gå hjem når de ser at han jobber mer enn de 40% han skal.

– Jeg sliter med fatigue, og jobber derfor redusert. Hvis jeg jobber mer enn det, får jeg klar melding: «Skal ikke du gå hjem snart, kanskje?». De passer godt på meg, forteller Jan Erik.

GODE SAMTALER ER GOD HJELP

Åpenheten til Jan Erik redder ham ikke bare unna flyttelass og håndlangeroppgaver, det gjør også at han kan snakke med kompisene sine når han trenger å få ut gørra etter en dårlig dag.

– Det at jeg har gode venner som jeg kan snakke med om absolutt alt, er til stor hjelp på dager hvor ting er tyngre enn ellers. Jeg lever stort sett som før, og har det bra, men noen dager er man bare mer sliten enn andre dager, og det er utrolig godt å vite at jeg kan være åpen med vennene mine om hvordan jeg egentlig har det. Jeg slipper å «late som», sier han.

KOMPISENE OM JAN ERIK

ØIVIND RODAL – BARNDOMSKAMERAT

– Det var først da Jan Erik fortalte om sykdommen at jeg lærte om MS, selv om jeg hadde en del kunnskap om ME og visste at de to kunne ha noen av de samme symptomene. Jeg synes Jan Erik har tatt diagnosen veldig sporty. Han er åpen om det og har beholdt humøret, til tross for at det ikke en lett situasjon å komme i når man har familie og er i sin beste alder. Jan Erik har mye humor og har beholdt sitt gode humør til tross for at noen dager er tyngre enn andre.

Påvirker MS-sykdommen til Jan Erik vennskapet deres på noen måte?

– Når det gjelder aktiviteter jeg og Jan Erik gjør sammen, så påvirker sykdommen hans i liten grad. Forskjellen er at han fortere blir sliten og må hvile.

ROY BRINGSLI – KOMPIS OG NABO

– Jeg visste ikke så mye om MS før Jan Erik fikk diagnosen, men han har vært flink til å fortelle om hvordan han føler det på kroppen, og hvordan det påvirker livet hans. Jan Erik er en utrolig positiv person med stort pågangsmot, og han har et aktivitetsnivå som ligger langt over mitt. Det er klart at jeg av og til kan merke at det gode humøret hans sitter litt lenger inne, eller at han er mer sliten – da er det veldig fint at han forteller meg hvordan han har det. Den åpenheten setter jeg stor pris på.

Påvirker MS-sykdommen til Jan Erik vennskapet deres på noen måte?

– Vi er veldig gode naboer, med barn i samme aldersgruppe, og har de siste 5-6 årene vært mye sammen. Blant annet drar vi på en årlig guttetur til København. Jeg føler egentlig ikke at MS-en påvirker vennskapet vårt på noen måte, for Jan Erik er den samme positive fyren som før han fikk diagnosen. På meg virker det som om han takler sykdommen på best mulig måte.

EN GOD MATCH

Da Stig-Andre Wiggen fikk MS, bestemte kjæresten Susan seg for at MS aldri skulle stå i veien for drømmene deres.

TEKST: CAROLINE KORSVOLL FOTO: LILA HALVORSEN BOUZAIDA

– Plutselig begynte han med zumba, forteller Susan Wiggen (37) og ler.
– Og det ble det to unger ut av, repliserer ektemannen Stig-Andre Wiggen (48).

TO PLUSS TO

Susan server kaffe på kjøkkenet hjemme på Oppegård utenfor Oslo mens Stig-Andre forteller hvordan de to møttes gjennom jobben på Sats Elixia Colosseum. De traff hverandre først på ledermøter, så i treningsstudioet – og til slutt ble altså Stig-Andre en ivrig zumba-danser på Susans zumba-timer. Resten er historie. Ikke en hvilken som helst historie, men en kjærlighetshistorie som resulterte i Sophie (2 ½) og Sander (5 1/2). Den vanskeligere delen av historien begynte da Susan var gravid med Sander i 2011.

– Det var sommer og jeg var gravid. Alt skulle jo bare være bra, men jeg hadde en ekkel følelse i kroppen, en følelse av at noe skulle skje, forteller Susan.

SJOKK OG LETTELSE

Stig-Andre hadde nevnt at han av og til hadde vondt i kroppen, men legen avfeide det med at han hadde en prolaps og at det var noe han bare måtte leve med. Og det gjorde han også, i mange år – helt til sommeren 2011. Den sommeren var han inne til en rekke tester på Ullevål Universitetssykehus. Endelig skulle den vordende småbarnsfamilien få svar på Stig-Andres plager.
– MS-diagnosen kom som lyn fra klar himmel. Det var et sjokk, men samtidig var det som at noe løsnet. Den vonde følelsen forsvant, forteller Susan.

Stig ble også overrasket og sjokkert da han fikk beskjeden.
– Jeg visste ikke så mye om MS, men jeg så umiddelbart for meg et liv i rullestol. Jeg leste det jeg kom over om MS, og forstod raskt at kosthold og trening var viktig for folk med MS. Det å være i god fysisk form har alltid vært viktig for meg, og det ble enda viktigere nå. Selv om det var et sjokk å få MS-diagnosen, så falt også brikkene på plass. Endelig forstod jeg hvorfor jeg ble utmattet og hvorfor jeg ble nummen i armene. Og når sjokket la seg, følte jeg lettelse.

Susan ble plutselig en pårørende. Hun bestemte seg for å være sterk, både for Stig-Andre og for den lille babyen i magen.
– Jeg er rasjonell av natur. Jeg tenker sjelden negativt og jeg bekymrer meg lite, så jeg ble den rasjonelle som stod ved siden av mens alt skjedde. Tro og viljestyrke har alltid vært viktig for meg. Jeg følte at jeg måtte være sterk, sier hun.

> *– Vi ønsker å ha en så normal hverdag som mulig*

EN GOD MATCH

Nå har det gått seks år siden Stig-Andre fikk MS, og sykdommen er ikke et tema i hverdagen. Hverdagen er til forveksling helt lik de fleste andre barnefamilier – det er smøring av matpakker, levering og henting i barnehagen og et hektisk og aktivt familieliv.
– Vi ønsker å ha en så normal hverdag som mulig. Stig-Andre og jeg er en god match. Vi utfyller hverandre og samarbeider godt i hverdagen, og vi tilrettelegger familielivet ut ifra vår situasjon. Så lenge vi tar hensyn og forholdsregler, er ikke MS til hindrer for oss. MS har faktisk aldri begrenset oss. Da vi møttes drømte vi om barn. Vi fikk et barn, og ville ikke at MS skulle hindre oss i å få ett barn til. Hvis vi ikke hadde fått Sander og Sophia så ville jo sykdommen ha satt en stopper for fremtidsdrømmene våre. Nei, vi har alltid planlagt framtida akkurat som andre. Vi tar det som kommer, hvis det kommer, og vi tilpasser oss dagen slik den blir, ikke slik vi tror den blir. Ingen vet hva morgendagen bringer, men vi lar i hvert fall ikke den utrygge følelsen ta overhånd. Ikke fordi vi neglisjerer det, men fordi det ikke er noen vits i å ta sorgene på forskudd.

Stig-Andre nikker.
– Susan og jeg utfyller hverandre godt. Jeg er et A-menneske og er tidlig oppe med familien. På morgenen har jeg mye energi, og da får jeg verdifull tid med barna, samtidig som jeg får tid til å lage matpakker og sånt mens Susan kan sove litt lenger. Susan jobber fulltid, mens jeg har valgt å jobbe litt redusert. Istedenfor å jobbe fullt og være utslitt når jeg kommer hjem fra jobb, har jeg nå energi til å hente i barnehagen og lage middag etter jobb. Jeg har jo ikke noe lyst til å sove bort barndommen til Sophia og Sander, sier Stig-Andre.

USYNLIG SYKDOM

Stig-Andre er høy og muskuløs, han trener ofte og er en aktiv småbarnspappa. Det er ikke lett å se at han plages.

> *– Jeg merker MS'en hver dag.*

– Jeg merker MS'en hver dag. Fatiguen fører til at energien min forsvinner helt uten forvarsel, og jeg kan bli klumsete fordi gripeevnen min ikke er optimal. Formen er uforutsigbar og nettopp denne uforutsigbarheten kan tidvis påvirke familien. Plutselig må jeg hvile, og da må vi av og til utsette planene våre til jeg har fått tilbake energien igjen. Uforutsigbarheten er den verste, og noen ganger kan det nok være vanskelig for folk rundt å forstå hva MS innebærer.

HUMOR I HVERDAGEN

MS har lært dem mye om seg selv og om hverandre. De kjenner hverandre godt og lærer stadig nye ting om hverandre.
– Det at Stig-Andre takler stress dårligere enn meg, betyr for eksempel at jeg må bli flinkere til å planlegge.

Samtidig betyr det også at Stig-Andre må utfordres på at ting er uforutsigbart og at det kan endre seg underveis.

I følge Susan har Stig-Andre aldri klaget eller syntes synd på seg selv, men noen ganger blir hun litt sliten av å høre at han er sliten. Da sier hun i fra – med en liten porsjon humor.

– Jeg får litt dårlig samvittighet når jeg sier dette, men det kom til et punkt der jeg ikke orket å høre at Stig-Andre var sliten, sier hun og ler litt.
– Så istedenfor for å si sliten, så erstattet han ordet med «pjusk», «kollaps» og andre ord som beskrev det samme. Da ble det til at vi lo litt av situasjonen, samtidig som at jeg tok poenget og skjønte at han var ... sliten, sier hun og ler.

Selv om de ofte løser små utfordringer med humor, hender det at også Susan synes litt synd på seg selv.
I perioder når Stig-Andre er bekymret, og selvtilliten og selvfølelsen er lav, kan det være vanskelig å vite hvordan jeg kan hjelpe. For det er jo ikke alltid jeg kan hjelpe. Noen ganger kan det være krevende å forsøke å «løfte» ham opp.

DU ER DIN EGEN LEGE
Stig-Andre jobber som personlig trener og han vil leve som han prediker. Han er spesielt engasjert og interessert i autoimmune sykdommer og bruker kunnskapen sin for å inspirere andre med slike utfordringer til å ta gode grep.
– Disse grepene handler om å ha en sunn livsstil og være nok i bevegelse slik at du kan leke med barna eller barnebarna dine. Du er din egen lege – det er du som bestemmer hva du spiser og om du er aktiv. Jeg mener at folk flest bør ha mer fokus på helsa enn på sixpacken når de trener. Vi må leve med stil så lenge vi lever, sier Stig-Andre.
– Det er bare å kjøre på.

> ***Du er din egen lege – det er du som bestemmer hva du spiser og om du er aktiv.***

NYTTIGE NETTSIDER

Ikke alt du finner på nettet er like pålitelig eller relevant når du leter etter informasjon om MS. Mye av det som ligger der ute må tas med en klype salt, det kan være utdatert eller være direkte feilinformasjon. Her er et knippe linker til gode nettsider du kan stole på.

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.
http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/ms/

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

PAPPALIV

PAPPATID

For halvannet år siden satte Trond Engen (47) seg ned sammen kona Gunhild for å fortelle barna at han hadde fått en kronisk sykdom som heter MS. Da ble Miriam Sofie på syv år redd for at pappa skulle dø.

TEKST: SARA MELING FOTO: PRIVAT

Trond lever et aktivt familieliv i Lillestrøm, sammen med kona og de tre barna Miriam Sofie, Lukas Ferdinand og Sarah Elise på 9, 12 og 14 år. Hverdagen preges i stor grad av henting og levering, fotball, hest, lekser og lek. Og dugnad – mye dugnad.

– Jeg er en fyr som liker å arbeide, det har jeg alltid vært. Og med barn i organisert idrett blir det mye dugnad. Jeg kaster meg jo over det, men lander kanskje litt hardt av og til. Har jeg vært litt for ivrig kan jeg være utslitt i flere dager etterpå.

GOD STØTTE I KONA

For familien er ikke helt som alle andre familier. Trond fikk diagnosen attakkvis MS for halvannet år siden, og da brukte han omtrent en måned til å la den nye virkeligheten synke inn.

– Det var en veldig tøff beskjed å få. At du har fått en kronisk sykdom som gjør at fremtiden plutselig er full av usikkerheter er tungt. Det eneste du egentlig vet sikkert er at livet når som helst kan bli veldig vanskelig.

Kona, som jobber som sykepleier, har vært en uvurderlig støttespiller, også da de skulle fortelle barna om sykdommen.

– Hun sitter på veldig mye kunnskap, og hadde full kontroll på situasjonen. Det var en stor hjelp, spesielt når syvåringen vår ble redd for at pappa skulle dø. Selv om det kan være skremmende, så tror jeg det er viktig å ta med barna på «reisen». Fortelle dem hva som skjer i kroppen, og hva det vil bety i hverdagen. Men jeg tror også det er viktig å være åpne om at dette er en sykdom som ikke vi voksne heller vet akkurat hvordan kommer til å utarte seg. Jeg tror på å si ting som de er. Har man for eksempel en dårlig dag, så tror jeg det er viktig å si fra om det.

KVALITETSTID MED PAPPA

Trond forteller at barna har vært veldig forståelsesfulle og tålmodige med pappa.

– De passer nok litt på meg. Det kan være gjennom små ting i hverdagen, som at de for eksempel spør om de skal bære handleposene for meg når vi har vært i butikken. Også er de veldig opptatt av å få ordentlig pappatid. De liker at jeg er med på ting sammen med dem, om det er å gå ut og spise, dra på kino eller ta en sykkeltur sammen. Husets fjortis vil til og med ha med pappa på shopping.

I tillegg til kvalitetstid med familien, er det viktig for Trond å ha litt alenetid. Og den tilbringer han helst på sykkelsetet.

– Jeg sykler året rundt, og så langt i år har jeg faktisk syklet over 500 mil. Det er viktig for meg å få litt tid for meg selv, og en pause fra hverdagens hektiske gjøremål. Det hjelper meg å klarne tankene. Å sykle er en form for terapi både fysisk og mentalt for meg.

SKÅNER BARNA FOR BEKYMRINGENE

Trond har alltid vært en pappa som har vært med på ting, å være tilstede for barna, uansett. Etter at han fikk diagnosen MS har måten han tenker på fremtiden endret seg, og tanken på at det kan komme en dag hvor han ikke lenger er i form til å stille opp liker han dårlig.

> *– Jeg må i hvert fall holde meg i god form til de er gamle nok til å flytte ut.*

– Jeg må i hvert fall holde meg i god form til de er gamle nok til å flytte ut. Det vil være et stort nederlag for meg å ikke kunne være tilstede så mye som jeg ønsker for barna mine. Den tanken skremmer meg. I det daglige viser jeg nok ikke alle bekymringene mine på utsiden. Jeg har på meg en slags maske ovenfor barna mine, og holder mye av det vonde inni meg.

PRØVER Å TENKE POSITIVT

Trond er bevisst på begrensningene som kommer med sykdommen, men er opptatt av å ikke la den sette unødvendige stopper for hva han kan få til.

– Jeg prøver heller først, og så finner jeg kanskje ut at det ikke går. For en stund siden var jeg på konsert, en skikkelig rockekonsert med masse mennesker og støy. Det ble for mye for meg, og jeg var dårlig lenge etterpå. Men hadde jeg ikke prøvd, hadde jeg ikke visst. Og jeg vil ikke leve på den måten. Jeg prøver så mye jeg kan, jeg.

Han forteller at det er fort gjort å tenke negativt. At han tror mange nok trekker ned rullgardinen når de får diagnosen, og tenker at livet på mange måter er over. Trond prøver heller å tenke positivt. Det er fremdeles så mye han gleder seg til – og han vil ikke vente med noe av det.

– Man vet ikke hvordan denne sykdommen utvikler seg, og jeg vil ikke vente med å oppleve ting. Derfor prøver vi hele tiden å være flinke til å gjøre ting sammen og skape gode minner. Å dra på turer i fjellet sammen med barna er noe av det som gir meg aller mest. Jeg sliter med balanse og styrke, så det er riktignok ikke alt jeg kan være med på. Sist vi var på fjelltur, ble jeg for eksempel igjen på bunnen av fjellet med minstemann, mens de andre gikk til topps. Sykdommen gir meg jo noen begrensninger, og jeg må passe litt på. Men vi led ingen nød, og fisket vi og koste oss, vi. Barna gir meg et ekstra gir i hverdagen. Samtidig som jeg har bekymringer for fremtiden, gir de meg også så utrolig mye positivt å se frem til, avslutter han.

FORSKNING

Ny forskning på tvers av landegrenser

Jakter på MS-svarene

TEKST: THEA BERGERUD / SIRI SKAUSTEIN
FOTO: iSTOCK

Aldri før har det vært forsket så mye på MS som nå, både utenlands og hjemme i Norge. Her til lands ligger de største forskningsmiljøene i Bergen og Oslo, og internasjonale legemiddelfirmaer forsker stadig på utvikling av nye medisiner og behandlingsmetoder.

- **Globalt forskningsprosjekt kan gi nye metoder for skreddersydd behandling**
- **Trenger mer forskning på menn med MS**
- **Sollys og D-vitamin kan spille inn på sykdommen**
- **Fysisk aktivitet er gunstig**

Alle som lever med en kronisk sykdom ønsker at det skal brukes tid og ressurser på å forske på nettopp «deres» sykdom. Nye resultater fra store studier kan igjen føre til bedre behandling og medisiner, og selv om det fortsatt ikke finnes en endelig kur for MS, er det stadig fremskritt og nye oppdagelser som gir håp for personer som lever med sykdommen.

– Det forskes mye på MS, både i Norge og utenlands, sier Elisabeth Gulowsen Celius, overlege ved nevrologisk avdeling på Oslo universitetssykehus HF, Ullevål. – Det som er særlig spennende er de nye mulighetene man de siste årene har fått ved å kombinere data på tvers av landegrenser. Det gir unike muligheter, fortsetter hun.

Et eksempel på en slik utveksling av erfaringer og innsikt er prosjektet «MultipleMS». EU bevilget i 2016 136 millioner norske kroner til MS–forskning i 12 land, deriblant Norge. Det globale samarbeidet, kalt «MultipleMS», har som mål å finne ny og bedre behandling for MS. Tilsammen 21 partnere fra 12 land skal samarbeide for å identifisere molekylære mekanismer bak sykdommen og dermed finne metoder som kan skreddersy behandlingen av MS-pasienter.

> *– Målet er å både forstå sykdoms-mekanismer bedre og forhåpentligvis kunne forutsi sykdomsforløpet.*

– Målet er å samle så mye data som mulig fra de 21 partnerne i prosjektet – alt fra klinisk data, MR-data, blodprøver og gendata. Med så stor datakraft skal man forsøke å finne mønsteret i dette, forteller Celius. Målet er å både forstå sykdomsmekanismer bedre og forhåpentligvis kunne forutsi sykdomsforløpet. Fra august 2017 begynner vi å samle data fra nydiagnostiserte MS-pasienter som vil bli grundig undersøkt for å teste ut hypoteser vi finner fra den store datainnsamlingen.

«MultipleMS» har en tidsramme på totalt fem år, men Celius og det norske teamet håper de får midler til å følge pasientgruppene videre etter at prosjektet er avsluttet.

HVA MED MS OG MENN?

– Dessverre forskes det lite spesifikt på menn og MS. Vi vet mye om kvinner og hormoner, men ikke så mye om menn, sier Celius.
Kjønnsforskjellen for MS er 3/1, altså tre ganger så mange kvinner som har MS enn menn. Men når det gjelder primær progressiv MS, er ratioen en til en.
– FDA (Food and Drug Administration, USA) har nylig godkjent et preparat for progressiv MS, men preparatet er sannsynligvis kun nyttig for pasienter som har påvist betennelsesaktivitet. Det positive med dette er at om man finner betennelse selv om sykdommen er progressiv, vil behandling kunne være aktuelt. Det vil bety at flere menn vil kunne ha nytte av behandling enn før, sier Celius.

> *– Bevilgningen til forskning på ALS, MS og demens gir pasientene større mulighet til tidlig å ta del i utprøvingen av ny diagnostikk og nye behandlingsformer. Dermed kan vi gi dem en mer effektiv og trygg behandling.*
>
> Statsminister Erna Solberg

NASJONAL STRATEGI FOR HJERNEHELSE

I 2017 ble det presentert at hjernehelse får sin egen nasjonale strategi. Regjeringen lager egen nasjonal strategi for hjernehelse for å utvikle bedre tjenester for disse pasientgruppene. Nyheten ble lansert på toppmøtet om hjernesykdommene ALS, MS, demens, Huntingtons sykdom og Parkinson i mars i år. I revidert nasjonalbudsjett ble det i 2017 også bevilget 15 millioner norske kroner til forskning på ALS, MS og demens.

– Bevilgningen til forskning på ALS, MS og demens gir pasientene større mulighet til tidlig å ta del i utprøvingen av ny diagnostikk og nye behandlingsformer. Dermed kan vi gi dem en mer effektiv og trygg behandling, sa statsminister Erna Solberg i en pressemelding.

Det forskes altså mye på MS, men et revolusjonerende gjennombrudd lar vente på seg, selv om man gjennom de siste årene har gjort store fremskritt i behandlingen.

– Det interessante er at mye av dagens forskning peker mot bedre forståelse av ulike mekanismer i immunsystemet, og dette kan hjelpe oss å finne signalveier og kanskje hjelpe oss med å finne ut av både årsaken til sykdommen og behandling, avslutter Celius.

D-VITAMIN, SOL OG TRENING

En studie fra 2014 påviste en signifikant sammenheng mellom vitamin D og MS, da D-vitamin så ut til å ha en sterk dempende effekt på utviklingen av sykdommen (A. Ascherio, 2014). Andre studier har vist at også andre former for inntak av D-vitamin kan ha effekt, for eksempel ved inntak av tran eller høyt inntak av fet fisk.

Et nyere norsk studie fra 2017 viser også en sammenheng mellom manglende eksponering av sollys i ungdomstiden og MS. De som er mye utendørs i ungdomstiden, har nesten halvert risiko for å bli rammet av MS senere, ifølge studien. Den største sammenhengen var å finne blant deltakerne i alderen 16 til 18 år (Bjørnevik m.fl., 2017).
Fysisk aktivitet i forbindelse med MS har det også vært forsket på og det skjer stadig mer, kan Elisabeth Celius fortelle.
– Det er noen studier som peker mot at fysisk aktivitet kan være betennelsesdempende, så vi oppfordrer MS-pasienter til å være aktive, sier hun. – Mange kobler også inntak av D-vitamin opp mot fysisk aktivitet – at det er viktig å bedrive aktivitet utendørs, slik at man får utnyttelse av både aktivitet og inntak av sollys. Gode nivåer av D-vitamin er lurt, selv om det ikke er endelig bevist at det påvirker sykdomsforløpet, sier Celius.

DU ER ... MS-MANNEN!

FOTO: iSTOCK

Jonas Kinge Bergland ble nominert til Stå Opp Prisen i 2008. Han var nominert til "Årets standup" og "Årets gjennombrudd" ved Komiprisen 2012, der han vant i kategorien Årets gjennombrudd. I 2017 vant han Komiprisen for Årets standupkomiker, og hadde premiere på sin andre soloforestilling «Dr. Bergland bryter taushetsplikten».

Jonas Kinge Bergland er ikke bare lege, han er også en frittalende stand-up komiker. Han mener det er på tide å anerkjenne super-kreftene du faktisk har.

Menn har ofte behov for idealer. Da jeg var liten var jeg fanatisk opptatt av Fantomet. Det var et fint ideal. Han var hard mot de harde og god mot de gode. Han bekjempet ondskap og grusomhet. Han hadde kul blå drakt og svære muskler. Alt det var ting jeg godt kunne tenke meg selv. Og idealet var ikke uoppnåelig. Å utvikle en god rettferdighetssans er ikke umulig. Å skaffe seg store muskler og blå spandex, krever litt innsats og en del selvtillit, men det er fortsatt ikke umulig. Å skaffe seg en hule i jungelen i et fiktivt land med en hest og en tam ulv, er mer et spørsmål om budsjett. Men ikke umulig.

En del av de ulike superheltene i dagens populærkultur er uoppnåelige idealer. Hulk blir grønn og diger når han er forbanna, Supermann flyr og er hard som stål, Spiderman skyter spindelvev og hopper sykt høyt. Alle disse egenskapene er håpløse for unge som ønsker seg et oppnåelig ideal.

Det er derfor jeg er så glad for at menn med MS har fått sin helt egen superhelt med et helt oppnåelig ideal. Nemlig Daredevil.

Daredevil er blind. Det er hele superkraften hans. Alle hans menneskelige attributter er skrudd til normalt nivå, det er bare synet hans som er skrudd av. Noen vil kanskje innvende at han hører sykt godt, og er god til å slåss. Ja jo, men dette er fortsatt ting han bare har trent seg opp til å bli. Derfor er Daredevil den ultimate superhelten for en mann med MS. Å oppleve forbigående synsforstyrrelser er nemlig et av de vanligste symptomene på begynnende MS. Det vil si, du ligner litt mer på Daredevil enn du gjorde i utgangspunktet. Andre symptomer på begynnende MS kan være nummenhet, vissenhet, nedsatt kraft i armer og bein, ustø gange og tretthet. Om det å være blind er en fordel for Daredevil, tør jeg ikke tenke på hvor rå han hadde vært om han i tillegg var nummen, vissen, svak i armer og ben, ustø og stuptrøtt.

Det heter seg at man skal forsøke å se det positive i enhver situasjon. Folk som sier det har sjelden kroniske alvorlige sykdommer. Å utnytte at du innimellom blir helt satt ut av at sentralnervestystemet ditt blir skutt på med hagle, og at du dermed mister normale funksjoner i perioder, er en vanskelig øvelse. Med mindre du klarer å tenke deg at du er MS MAN! Du går langs gaten med noen venner. Det er fint vær og dere skal på en bar. Plutselig merker du at du har tåkete syn og mister kontrollen i høyre ben. Idet du tisser på deg kommer du deg inn i en telefonkiosk, river av deg dine sivile klær, for så å blottlegge en rød trikot med en diger gul M og S på brystet. Du er blitt MS MAN! Du stiger ut av telefonkiosken med ustø skritt og setter deg rett i en rullestol. Vennene dine triller deg til baren og du, som ikkevoldelig superhelt, bekjemper ondskap ved å skravle og hygge deg, og å være en overnaturlig kul fyr.

Å se humoristisk på en håpløs situasjon er ikke nødvendigvis en perfekt løsning, men det tar deg kanskje et lite stykke på vei. Om det i tillegg gir omgivelsene dine en bedre forståelse av hva du går gjennom er det enda bedre. Og om jeg en dag møter MS MAN i en bar, skal jeg ta en skål med deg. I dyp respekt for det du går gjennom og måten du takler det på.