UNG MED MS

SINDRE HELLAND: MITT LIV

Hva er egentlig MS?

FATIGUE: EKSTREMT TRØTT

#Sykt forelska

UTDANNELSE ER FOR ALLE

6 effektive øvelser du kan gjøre hjemme

TRENING – KOSTHOLD – FAMILIELIV – MESTRING – UTDANNING – REISELIV – RUSMIDLER – NETTVETT - VENNSKAP

GRATIS samtaleapp for familier med MS

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

TIL DEG SOM ER UNG OG LOVENDE

Tekst: Steinar Årset Foto: Privat

DET ER LOV Å VÆRE BEKYMRET OG DET ER LOV TIL Å VÆRE REDD OG LEI SEG. JEG VIL FAKTISK SI AT DET ER BRA OM DU KJENNER NOEN AV DISSE FØLELSENE. SÅNN VAR DET I HVERT FALL FOR MEG FØR JEG STARTET DEN NYE, UTFORDRENDE OG SPENNENDE VEIEN I LIVET. JEG VAR 22 ÅR DA JEG FIKK SYKDOMMEN MS. FØRST GIKK JEG BARE DER OG LATET SOM OM INGEN TING HADDE SKJEDD. ETTER HVERT KOM ANERKJENNELSEN OG ALLE FØLELSENE.

LA MEG VÆRE HELT TYDELIG. SELV OM DET VAR DRITT DA JEG FIKK DIAGNOSEN, HAR JEG DET IKKE SÅNN NÅ, 8 ÅR SENERE. FOR MEG BLE DET Å FÅ MS ET STORT VENDEPUNKT I LIVET. DET FIKK MEG TIL Å ÅPNE OPP ØYNENE, SE ETTER HVA SOM VAR VIKTIG FOR MEG I MITT LIV OG SE ETTER NYE DRØMMER. JEG TOK ET VALG OM Å REALISERE DRØMMENE. MED STØTTEN FRA DE NÆRMESTE RUNDT MEG HAR JEG LYKTES, IKKE BARE MED Å NÅ MINE MÅL MEN OGSÅ I Å FINNE MIN NYE IDENTITET.

JEG HAR GÅTT PÅ LÆRERHØYSKOLEN OG JOBBET SOM LÆRER. JEG HAR JOBBET BEINHARDT MED MEG SELV OG MIN EGEN MESTRINGSGLEDE SAMMEN MED FYSISK AKTIVITET UTE I NATUREN. I 2015 GIKK JEG NORGE PÅ LANGS OG JEG ER STOLT OVER DET JEG HAR FÅTT TIL, IKKE FORDI JEG HAR MS, MEN FORDI LIVET ER TØFT OG JEG MESTRER DET.

DET KAN DU OGSÅ!

redaksjonen

HANNE-KATHRINE HOKSTAD
Sykepleier Hanne-Kathrine Hokstad er seksjonsleder ved nevrologisk poliklinikk på Akershus Universitetssykehus HF.

MARTINE GILJE JAATUN
jobber med barn og unge med MS, som overlege ved Barne- og ungdoms-klinikken ved Helse Stavanger HF.

ELISABETH FARBU
er prof.dr.med og avdelingssjef ved Nevrosenteret, Helse Stavanger HF.

STEINAR ÅRSET
har selv MS, og jobber blant annet med ungtreff og foredrag om MS og livsmestring. I 2015 gikk han Norge på langs.

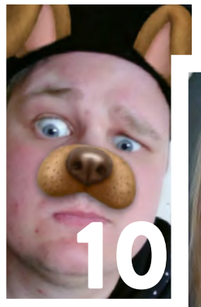
sanofi

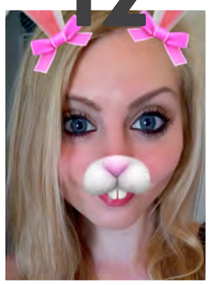
sanofi-aventis Norge AS
Professor Kohtsvei 5-17,
1366 Lysaker, P.O.Box 133
MAT-NO-2300584v1.0 Nov2023

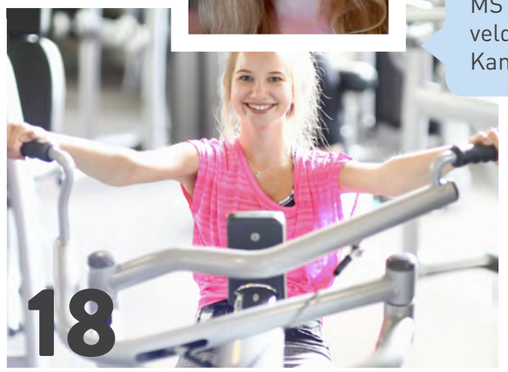
Skribenter:
Släger Kommunikasjon: Siri Skaustein, Elin Værnes, Thea-Sofie Koren Brekke, Even Vaa, Ida Paus
Sanofi: Gabriel Johannessen, Nina Ø. Fyhn og Mariann Jørgensen
Coverfoto: iStock, Getty Images
Layout: Maria Novik Andersen, Amund Halsten, Spindel

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

UNG MED MS





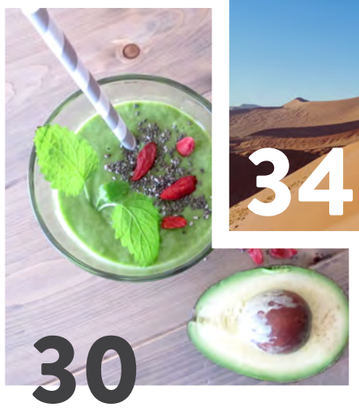


MS høres ut som en veldig skummel sykdom. Kan alle få MS?
22

1. VÆR FORSIKTIG MED Å OPPGI INFORMASJON OM DEG SELV 36

–

Det er lett å glemme at det du skriver faktisk er åpent for de aller fleste når du kommenterer og poster på for eksempel Facebook. Hold derfor både telefonnummeret og kontonummeret ditt for deg selv – med mindre du synes det er helt ok å bli oppringt av fremmede.



6 – 9: BLOGINNLEGG / TANYA JOHANSEN
Blogger Tanya Solland Johnsen om sin hverdag med en kronisk sykdom.

10 – 11: PORTRETTINTERVJU / GUTT
Sindre Helland (22) fikk MS-diagnosen da han var 17, men den har ikke hindret ham i å leve et helt normalt ungdomsliv.

12 – 13: PORTRETTINTERVJU / JENTE
Med MS-diagnosen har Ragna Elise lært at det er viktig å koble av, skape gode øyeblikk og å kjenne på mestringsfølelse.

14 – 15: IKKE BARE «DIN» MS
De rundt deg blir også påvirket av sykdommen. Og det er du som må sette grenser for hvor mye du vil dele.

16 – 18 SKOLE OG STUDIER
Ragna Elise Vestly (21), drømmer om en høyskoleutdannelse innenfor sosiologi og barnevernspedagogikk.
MS-diagnosen gjør kanskje at veien blir litt lengre, men er overhodet ikke et hinder.

18 – 21: TRENING OG SPORT
Enten du liker fitness, fotball eller toppturer – vi har gode nyheter til deg!

22 – 23: HVA ER MS?
MS kan være en vanskelig sykdom å forklare på en enkel måte, og mange nydiagnostiserte og pårørende vil ha mange spørsmål. Vi har forsøkt å besvare noen av dem.

24 – 25: FATIGUE
Hva hvis slappheten ikke går over, selv når man har sovet mer enn nok?
Hva gjør man når man ikke engang orker å henge med vennene sine?

26 – 27: KROPP, SEX OG FØLELSER
Forelskelse og følelser er like forvirrende, fantastisk og brutalt for alle, MS eller ei. Det kan være helt på topp eller helt på bunn, og det trenger ikke å ha noe som helst med sykdommen å gjøre, det er bare sånn det er.

28 – 29: MENTAL MESTRING
Kronisk er ikke et kult ord. Det betyr at du ikke blir kvitt det, og det betyr at du må finne måter å leve med det på.

30 – 31: ERNÆRING, MAT OG OPPSKRIFTER
Hvis du trenger et vitaminkick og litt påfyll når du er sliten, kan en smoothie eller en nypresset juice være akkurat det du trenger.

32 – 33: Å EIE SYKDOMMEN SIN
Det er greit å være forberedt til den dagen da du må ta styringen over MS-diagnosen selv.

34 – 35: REISE
Det er ingen grunn til at en MS-diagnose skal hindre deg i å oppleve nye steder, det er Silje Louise Hegg (23) et godt eksempel på.

36: KILDEKRITIKK OG NETTVERK
Siden det finnes en jungel av informasjon der ute, finnes det også en jungel av svar. Dr. Google har nok et svar på det aller meste, men ikke sluk alt rått. Vær kritisk!

37: RUSMIDLER
Er det enda mer farlig å flørte med rusmidler om du har MS?

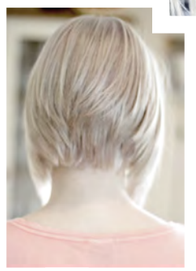
38 – 39: DETTE ER UNG MED MS-MILJØET
– Å bli kjent med folk som virkelig forstår hva du snakker om, er gull verdt. Det gir selvtillit og man bygger hverandre opp.

UNG MED MS

Jeg er som alle andre ungdommer

PORTRETT TANYA JOHANSEN

TANYA FIKK MS-DIAGNOSEN DA HUN VAR 15 ÅR
–
- Det er fatiguen som preger hverdagen min mest. Det å ikke henge med på skolen eller sosialt, er den siden ved MS som er det største problemet, sier hun.



HVA ER DET BESTE RÅDET DU KAN GI ANDRE UNGE SOM HAR FÅTT EN MS-DIAGNOSE?
–
- Da jeg fikk diagnosen, fikk jeg behov for å sortere tankene mine, derfor begynte jeg å skrive. Jeg anbefaler alle som har fått en MS-diagnose å bruke litt tid på å bli kjent med seg selv, og bruke tid på å finne balansen mentalt. Det kan bli litt mye fokus på å behandle de fysiske sidene ved sykdommen, sier Tanya.

Les mer på bloggen:tanyaa.blogg.no

HUN FIKK MS-DIAGNOSEN DA HUN VAR 15 ÅR, OG HVERDAGEN BLE PLUTSELIG PREGET AV NOE MER ALVORLIG ENN HVA HUN SKULLE HA PÅ SEG, OG HVILKE FESTER HUN SKULLE GÅ PÅ.

NÅ BLOGGER TANYA SOLLAND JOHNSEN OM SIN HVERDAG MED EN KRONISK SYKDOM, OG PÅ DE NESTE SIDENE KAN DU LESE HENNES TANKER OM LIVET MED MS.

Tekst: Siri Skaustein / Tanya S. Johnsen
Foto: Privat, IStock

15. JULI 2014

Jeg var blitt innkalt til sykehuset på grunn av en tidligere MR. Bildene hadde vist noe, men de på sykehuset var ikke sikre på hva - eller om det i det hele tatt var noe. Derfor skulle jeg bli sendt inn i MR-maskinen på nytt igjen, denne gangen med kontrastvæske, i tillegg til å ta en spinalprøve for å være på sikre siden. Det skulle gå relativt kjapt, selv om jeg måtte droppe planene om morgendag som inneholdt VG listen i Bergen.

Kort tid etter jeg var kommet inn på sykehuset begynte en barnelege å fortelle meg hva jeg skulle gjennom i løpet av dagen. Jeg fikk flere bedøvelsesplaster både på hendene og ryggen, i tillegg til en tablett som skulle berolige meg litt. Under prosessen kom jeg og barnelegen til en enighet at så sant det ikke var behov for det, skulle jeg slippe å ta spinalprøven etter som den er såpass vond og ubehagelig.

MR-en skulle egentlig bare tatt en halvtime, men i etterkant fikk jeg vite at jeg lå i maskinen i en hel time - mens jeg sov! Akkurat denne tiden på dagen klarer jeg ikke å huske helt klart. Jeg vet jeg var ruset av bedøvelsestabletten jeg hadde fått, og levde på en helt annen planet hvor jeg var hyper. Allikevel kan jeg huske ting som at jeg trengte hjelp med å få av øredobbene for jeg hadde glemt å ta av alle før jeg gikk inn til MR. Det føltes som en evighet da jeg og foreldrene mine ble dratt inn på et rom. De hadde funnet noe på bildene, så spinalprøven måtte gjøres for å utelukke ulike ting. Jeg lå presset sammen i fosterstilling med en lege foran meg som holdt meg fast. Jeg mener det var mamma som satt foran meg og holdt meg i hånden mens jeg gråt over hva som skjedde med meg. Bak meg hadde jeg ikke peiling på hvor mange leger som var, men det føltes som mange. Smerten og ubehaget varte lenge, men jeg hørte hele tiden foreldrene mine og legene som skrøt av meg. Oppmuntret meg til å ligge rolig. Og plutselig var det overstått. Jeg ble rullet inn på ett eget rom hvor en sykepleier satt med meg, mens mamma og pappa ble igjen for legen ville snakke med dem. "Det er noe alvorlig med meg, er det ikke?" spurte jeg henne. Hva hun visste vet jeg ikke, men hun nikket og sa at det virket slikt. At hun tenkte det var derfor de ville ha henne til å passe på meg. Jeg måtte ligge i ro i over en time uten å bevege meg på grunn av spinalprøven jeg nettopp hadde tatt, og hele tiden mens foreldrene mine ikke var der tenkte jeg de aller verste tanker.

Tiden sneglet seg av gårde da en lege kom inn. Han snakket dansk, så det var vanskelig for meg å forstå hva han sa. Han stod ved siden av meg, rettet mot foreldrene mine som satt med enden av sykesengen. Sa mange uforståelige ord både med faglige begrep og språk. Allikevel, på måten han snakket på der han oversa meg, forstod jeg at dette ikke var bra. Selv om foreldrene mine prøvde å holde masken, kunne jeg se på dem at de ikke likte hva de hørte. Da han forlot oss alene på rommet fikk jeg pappa til å forklare for meg hva legen nettopp hadde sagt, og kort tid etter dro vi hjem for å pakke overnattingsbaggen min som jeg trengte for et sykehusopphold.

Hadde det vært to uker senere kunne ikke legen holdt igjen foreldrene mine og fortalt hva han trodde feilte meg. Bare to uker, så hadde de ikke lenger hatt krav på å vite hva som feilte meg, fordi jeg var over 16. Men der hadde jeg ligget, totalt oversett av legen som fortalte meg at fremtiden min ikke kom til å bli slik jeg så for meg. Ikke én gang ofret han blikk eller ord til 15-åringen som lå der og gråt, hun som han ikke trodde var i stand til å snakke for seg selv.

JEG HADDE FÅTT DIAGNOSEN MS.

NÅ MÅ DU STÅ OPP !!!

JEG HAR FATIGUE. KROPPEN MIN ER KONSTANT TAPPET FOR ENERGI OG EN UBESKRIVELIG UTMATTELSE.

KVALITET FREMFOR KVANTITET

Selv om jeg alltid er ærlig med folk som spør meg, føler jeg at jeg syter når jeg sier at jeg aldri er med folk på fritiden. Bortsett fra kjæresten min. Jeg opplever det som et skrik etter oppmerksomhet, og det er nok derfor jeg hater spørsmål om venner og om jeg er med andre. For sannheten er at jeg har en familie og kjæreste som betyr veldig mye for meg, og ellers møter jeg folk bare på korpsøvelser og skoletiden.

På den korte tiden jeg følte meg som en ungdom opplevde jeg å være selvsentrert og i min lille boble. Selv vil jeg påstå at jeg var en god og støttende venn, men jeg visste ikke hvordan det var å ha særlige problemer. Da mener jeg bortsett fra problemer som hvordan jeg kunne fortelle en gutt om følelsene mine. Jeg var akkurat som alle andre - overbevist om at det ikke fantes en annen virkelighet enn den jeg levde sammen med venninnene mine. Det var perfekt.

Vi var 16 år, begynte på videregående og ett nytt kapittel startet. Det som tidligere hadde vært en stor vennegjeng minsket litt etter litt, og jeg vet ikke om det er noe igjen av den lengre. Sykdommen min kan ikke holdes ansvarlig for å ødelegge vennskapene, selv om jeg innimellom velger å påstå det. Det kan like så godt være det faktum at vi begynte på videregående og fant nye folk. På grunn av min egen redsel for å være sårbar ovenfor å miste flere venner, holdt jeg avstand fra folk da jeg begynte på ny skole. Og den redselen har fulgt meg siden.

Helsen min gjør at jeg ikke orker å gå på kjøpesenter hver dag, sitte i en kinosal eller andre ting. Noen vil kanskje si at jeg ikke har ett sosialt liv, og det kan godt hende de har rett. Men de vet ikke om alle de fantastiske personene som hver dag støtter meg, selv om jeg ikke orker å være med dem. Jeg har kanskje ikke en like stor vennekrets som jeg hadde før i tiden, men de personene jeg har rundt meg nå gjør opp for det.

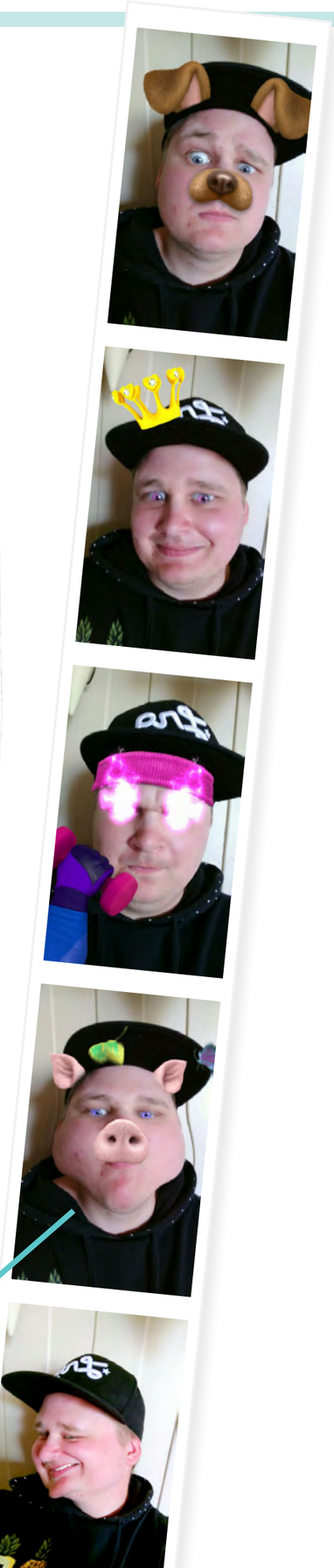
NÅ MÅ DU STÅ OPP!

Minimum 3 alarmer, foreldre som brøler, kommer inn på rommet mitt og ringer meg flere ganger i løpet av "morgenen". Dette er normalt for meg mellom klokken 06.30-11.00.Den mest ekstreme tiden er frem til skolen begynner 08.05, og da roer det seg gradvis ned etter som foreldrene mine gir opp forsøket om å få meg opp og på skolen. På det aller verste, når det er noe jeg skal, har jeg opp til 15 alarmer på relativt kort tid. Dette er dager hvor jeg skal på sykehuset, har prøver eller andre ting som jeg må (mer enn normalt) være tilstede for.

Jeg har fatigue. Kroppen min er konstant tappet for energi og en ubeskrivelig utmattelse. Det påvirker det sosiale livet mitt på så ufattelig mange måter jeg mener det ikke er ok på. Hadde jeg i hvert fall blitt litt opplagt etter å ha sovet en time og to på sofaen, hadde det ikke vært så ille, men det gjør heller kroppen min verre. Naiv legger jeg meg for å sove en kort tid før jeg skal på noe som jeg vet krever energi, og våkner opp uten krefter i armer og ben. Sover jeg ikke, klarer jeg ikke å følge med på hva som skjer rundt meg. Jeg lever i en ond sirkel jeg virkelig ikke vet hvordan jeg skal komme meg ut av.

Hver dag må jeg ta utallige valg. Skal jeg være engasjert i skoledagen for å bli så sliten at jeg må gå hjem, eller prøve å være nøytral for å holde ut lengst mulig? Er utdannelsen min viktigere enn fritiden og leve sosialt? For hvis jeg skal orke å være med folk etter skoletid må jeg nesten droppe å være på skolen. Skal jeg dusje og sminke meg for å se presentabel ut, eller droppe dette for å spare energien til jeg er på skolen? Jeg velger og prioriterer som oftest feil, for bare å ta disse valgene tar energi. Derfor lar jeg litt for ofte andre ta valgene for meg. Er jeg på kafé lar jeg mamma velge ut mat og drikke - begynner jeg å lese menyen for å bestemme meg for hva jeg ønsker, tar det så mye energi at vi blir sittende der ett kvarter mer enn nødvendig, og jeg orker ikke å gjøre noe på en god stund etterpå.

Fatiguen min krever så mye av meg at jeg alltid velger det jeg vet er kjekkest og minst slitsomt (minst slitsomt vinner i 90% av tilfellene). Altså blir valget lett å bli hjemme for å se film med foreldrene mine, istedenfor å gå ut på fest med venner.



SNAPCHAT SINDRE HELLAND

mitt liv

SINDRE HELLAND (22) FIKK MS-DIAGNOSEN DA HAN VAR 17, MEN DEN HAR IKKE HINDRET HAM I Å LEVE ET HELT NORMALT UNGDOMSLIV. SNOWBOARD, TV-SERIER OG FEST MED VENNER STÅR FORTSATT PÅ MENYEN.

Tekst: Siri Skaustein Foto: Privat

HVA GJØR DU FOR Å KOBLE AV?
Akkurat det samme som alle andre på min alder. Ser på serier, slapper av, henger med venner, kjører rundt i bil og er på fest. Jeg er også veldig glad i å tegne, og når jeg sitter med tegneblokken slapper jeg veldig godt av.

HVOR ÅPEN ER DU OM SYKDOMMEN MED VENNENE DINE?
Jeg har ikke noe problem med å fortelle om MS-en til de jeg henger med, men jeg må ofte forklare hva MS egentlig er. Det er mange som ikke egentlig vet hva sykdommen innebærer. Jeg har lest og lært veldig mye om MS, så jeg har mer enn nok informasjon å dele med de som ikke vet så mye om det.

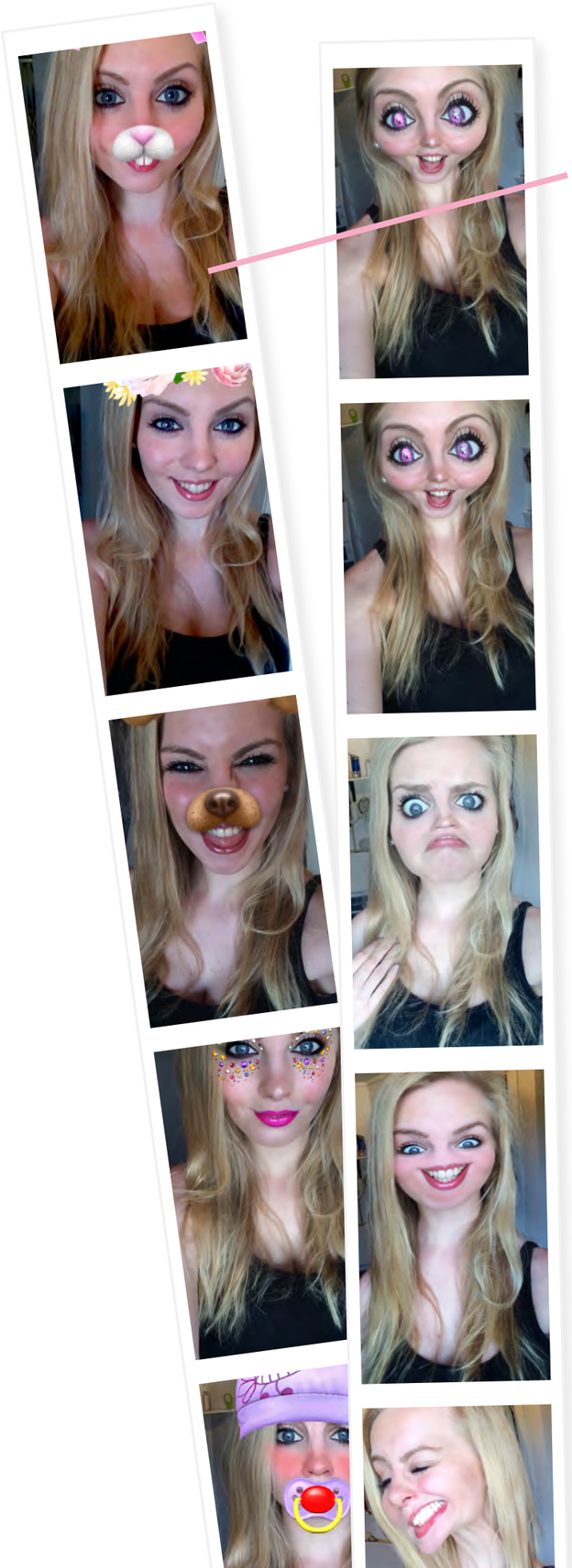
TRENER DU?
Ikke på treningsstudio, men jeg er veldig glad i å være ute i naturen og går mye tur. Ellers blir det både rulleski og snowboard, og jeg har ikke så mye fysiske plager at jeg ikke kan være i aktivitet.

HVA FØLER DU ER DEN STØRSTE UTFORDRINGEN VED Å HA MS, OG HVA GJØR DU FOR Å OVERVINNE DET?
For meg er det fatigue og litt dårlig korttidshukommelse som er den største utfordringen, men jeg har lært meg å kjenne mine egne grenser. Jeg har blitt flink til å prioritere, og løse problemer på alternative måter hvis den første løsningen ikke fungerer. Gjøre ting på litt andre måter, rett og slett.

HVEM ER DITT FORBILDE?
Foreldrene mine er vel de som har påvirket meg mest opp igjennom, og de ser jeg opp til. De jobber begge i skolen, og det er kanskje derfor jeg har valgt å gå i den samme retningen. jeg jobber som assistent på en skole, og trives veldig godt med det. Jeg har også tre søsken og en fosterbror, som alle sammen er viktige støttespillere i livet mitt. Vi reiser ofte på ferie sammen, og finner på mye kjekt på fritiden.

HVA ER DET KULESTE DU HAR FÅTT TIL, SOM DU IKKE TRODDE DU SKULLE KLARE?
Å lære meg å stå på rulleski er ganske kult? Jeg har heldigvis ikke hatt noen store utfordringer knyttet til MS, og heller ikke mye smerter, så jeg har kunnet fortsette med det meste som jeg liker å holde på med.

HVA ER DET BESTE RÅDET DU KAN GI TIL EN SOM AKKURAT HAR FÅTT EN MS-DIAGNOSE, OG SOM ER USIKKER PÅ HVA FREMTIDEN BRINGER?
Det aller viktigste er å huske på at det ikke er farlig å be om hjelp om man trenger det. Man må selvfølgelig finne ut av hvordan sykdommen fungerer på kroppen på egenhånd, men man må ikke klare alt alene. Å snakke med folk, for eksempel venner eller legen sin, er viktig. Jeg har noen jeg prater jevnlig med, og det er til stor hjelp. Så mitt viktigste råd er å kommunisere!



SNAPCHAT RAGNA ELISE VESTLY

MAMMA

PAPPA

mitt liv

RAGNA ELISE VESTLY ELSKER ANSIKTSMASKER, TRENER STYRKE FOR Å KOBLE AV, OG HAR DET ALLER BEST NÅR HUN ER MED VENNER. MED MS-DIAGNOSEN HAR RAGNA ELISE LÆRT AT DET ER VIKTIG Å KOBLE AV, SKAPE GODE ØYEBLIKK OG Å KJENNE PÅ MESTRINGSFØLELSE.

Tekst: Thea-Sofie Koren Brekke Foto: Privat

HAR DU ET FAVORITTPLAGG?
Jeg er veldig glad i olabukser, og bruker heller det enn joggebukse. Når jeg først finner en type olabukse som jeg liker kjøper jeg gjerne fler av den samme. Akkurat nå har jeg tre olabukser av samme type.

HAR DU NOEN SKJØNNHETSRITUALER?
Jeg ELSKER ansiktsmasker! Jeg er veldig fornøyd med Formula 10.0.6 sin Three Times Sublime.

HVA ER FAVORITT HOBBYEN DIN?
Jeg er veldig glad i å lage kort fra bunnen av, alt fra julekort til bursdagskort. Man kan kalle det en form for "scrapbooking". Er det en anledning for det, så lager jeg kort. Jeg liker veldig godt hobbyer hvor jeg holder hodet i gang, og hvor jeg kan gå inn i en annen verden. Telefonen skrur jeg gjerne av når jeg holder på, sånn at jeg kan koble helt av.

HVA GJØR DU ELLERS FOR Å KOBLE AV?
For å koble av lager jeg enten kort, trener eller legger meg i sengen og slappet helt av.

HVA LIKER DU Å TRENE?
Jeg trener på treningsstudio og fokuserer for det meste på styrke. Av øvelser gjør jeg veldig mye forskjellig, men jeg fokuserer mest på å trene mage, rygg, armer og bein. For meg handler om å få litt mer styrke i kroppen. To av mine MS-symptomer er dårligere balanse og konsentrasjon, og treningen hjelper veldig på dette. Og så merker jeg at den hjelper på mestringsfølelsen og selvtilliten min. Diagnosen har påvirket selvbildet mitt, og gjennom treningen får jeg en følelse av mestring.

HAR DU EN FAVORITTBOK?
Favorittbøkene min er Jo Nesbø sine bøker om Harry Hole. Jeg elsker spenningen i bøkene og innlevelsen til forfatteren. Når jeg leser bøkene hans glemmer jeg alt annet, noe jeg tror er veldig viktig i ny og ne.

HVA GJØR DU FOR Å HA DET GØY?
Siden jeg er en veldig sosial person, trives jeg best når jeg er med andre mennesker. Det beste jeg vet er å være med venner, å finne på noe gøy sammen. Alt fra teltturer til kosekvelder hjemme hos en av oss. MS-sykdommen har påvirket hukommelsen min, og derfor er det viktig for meg å skape gode øyeblikk.

HVA FØLER DU ER DEN STØRSTE UTFORDRINGEN VED Å HA MS, OG HVA GJØR DU FOR Å OVERVINNE DET?
Den største utfordringen er nok fatiguen, som gjør at jeg kan sovne helt uten videre. Når jeg da sovner er det nesten umulig å vekke meg. Dette skjer som regel når jeg sitter eller ligger. For å ikke sovne pleier jeg å prøve å holde meg i aktivitet. For eksempel sørger jeg for å holde på med noe som gjør at jeg må tenke og konsentrere meg. Dette pleier som regel å hindre fra meg å sovne.

HVA MOTIVERER OG INSPIRERER DEG?
Jeg blir motivert av ting som gir meg mestringsfølelse, som for eksempel treningen. I tillegg motiverer og inspirerer de menneskene jeg har rundt meg. Vennene mine bidrar til at jeg får overskudd til å være med på mer, og at jeg er mer tilstede. Før følte jeg at MS var verdens undergang, men på grunn av alle de fine menneskene i livet mitt har jeg fått overskudd, og en følelse av at vi kan mestre ting sammen.

HVEM ER DITT FORBILDE?
Mine forbilder er pappa, mamma og stefaren min. Det er de som har fått meg dit jeg er i dag, og de har vært der for meg, motivert meg og når jeg ikke har villet selv. Jeg har et veldig nært forhold til foreldrene mine, de har alltid vært der for meg og støttet meg.

UNG MED MS

IKKE BARE "DIN" MS ...

DET ER IKKE BARE DU SOM HAR FÅTT MS SOM PÅVIRKES AV SYKDOMMEN. FAMILIE, VENNER, SKOLEKAMERATENE OG LÆRERNE DINE, KJÆRESTEN DIN – ALLE NÆRE OG KJÆRE BLIR PÅVIRKET PÅ EN ELLER ANNEN MÅTE. HER FÅR DU NOEN HELSEFAGLIGE EKSPERTRÅD OM HVORDAN DU KAN INKLUDERE DINE NÆRMESTE I DIN NYE HVERDAG, MEN OGSÅ HVORDAN DU KAN LÆRE Å SETTE GRENSER OVERFOR FAMILIE OG VENNER.

Tekst: Elin Værnes Foto: IStock

Etter at MS-diagnosen er stilt, og du har fått mulighet til å fordøye alt av inntrykk, informasjon og fortvilelse, gjelder det å finne balanse i hverdagen. Du har sikkert mange spørsmål, og familien din har garantert enda flere. Du får dessverre ikke alle svarene med én gang, men må ta tiden til hjelp og finne ut av ting etter hvert. Noen råd på veien kan imidlertid være nyttig. Torild Mauseth ved Haukeland Sykehus har bakgrunn som helsesøster og har nylig avsluttet sin master i klinisk sykepleie. Torild har jobbet mye med barn og unges erfaringer knyttet til MS, både som pasienter og pårørende.

Hun har følgende råd til deg som er ung:

TIL DEG SOM NYLIG HAR FÅTT MS-DIAGNOSE:

- Det kan være utfordrende å få en diagnose som innebærer en kronisk sykdom der fremtiden kan fortone seg usikker. Det er viktig at du selv tar deg tid til å få nok informasjon og bli kjent med sykdommen slik den er for deg, og reagere sammen med de som står deg nærmest.
- Ikke vær redd for å be om mer informasjon og støtte fra legen din eller en MS-sykepleier når du trenger det. Mange trenger å få informasjonen gjentatt flere ganger.
- Ta vare på deg selv i hverdagen din – fortsett å gjøre ting som du er vant til og har glede av.

TIPS OG RÅD OM HVORDAN DU SNAKKER MED VENNER OG FAMILIE:

- Når du er klar for det, er det viktig å være åpen med dem rundt deg. Da kan du få støtte og hjelp hvis du trenger det, og slippe å bruke unødvendige krefter på å late som. Du bestemmer selv hvor mye du vil dele, og hvem du vil dele med –det er ikke nødvendig å dele alt med alle. Kanskje er det lurt å starte med å snakke med din nærmeste venn eller venninne utenom familien først, eller en annen du stoler på.
- Det er lettere å informere andre når du selv har fått nok informasjon om din situasjon. Det å ha MS betyr ulike symptomer fra person til person og noen har svært få symptomer. Det kan være en god hjelp å henvise til nettsiden www.MSpårørende.no. Der finnes informasjon både for barn og for ungdom. Informasjonen på ungdomssiden er enkel å forstå, og kan også brukes til voksne. Det finnes også ulike brosjyrer om sykdommen MS og hvordan leve med sykdommen, og disse kan du spørre etter hos din lege eller MS-sykepleier.
- Hvis du er skole-elev eller student, kan det være greit å informere læreren din slik at hun/han kan være en støtte for deg i hverdagen din.

HVORDAN SETTE GRENSER:

- Når du informerer de som du ønsker skal vite om MS diagnosen din, kan du samtidig sette grenser. Det er lov til å si at du ikke ønsker et konstant fokus på sykdommen, men kanskje heller vil få si fra hvis det er noe du ønsker å snakke om, eller for eksempel hvis du må begrense aktiviteter fordi du ikke orker så mye som før.
- Vær klar og tydelig – for eksempel ved å benytte jeg-budskap som «jeg vil at du skal vite om sykdommen min, slik at vi kan være åpne sammen og du forstår hvis jeg er lei meg innimellom», «jeg vil ikke at alle skal vite om sykdommen min» eller «jeg trenger mer hvile noen dager, så det kan være jeg må avlyse avtaler».

SANOFI FUELBOX
GRATIS samtaleapp for familier med MS.

Skap de *gode samtalene* om de viktige spørsmålene

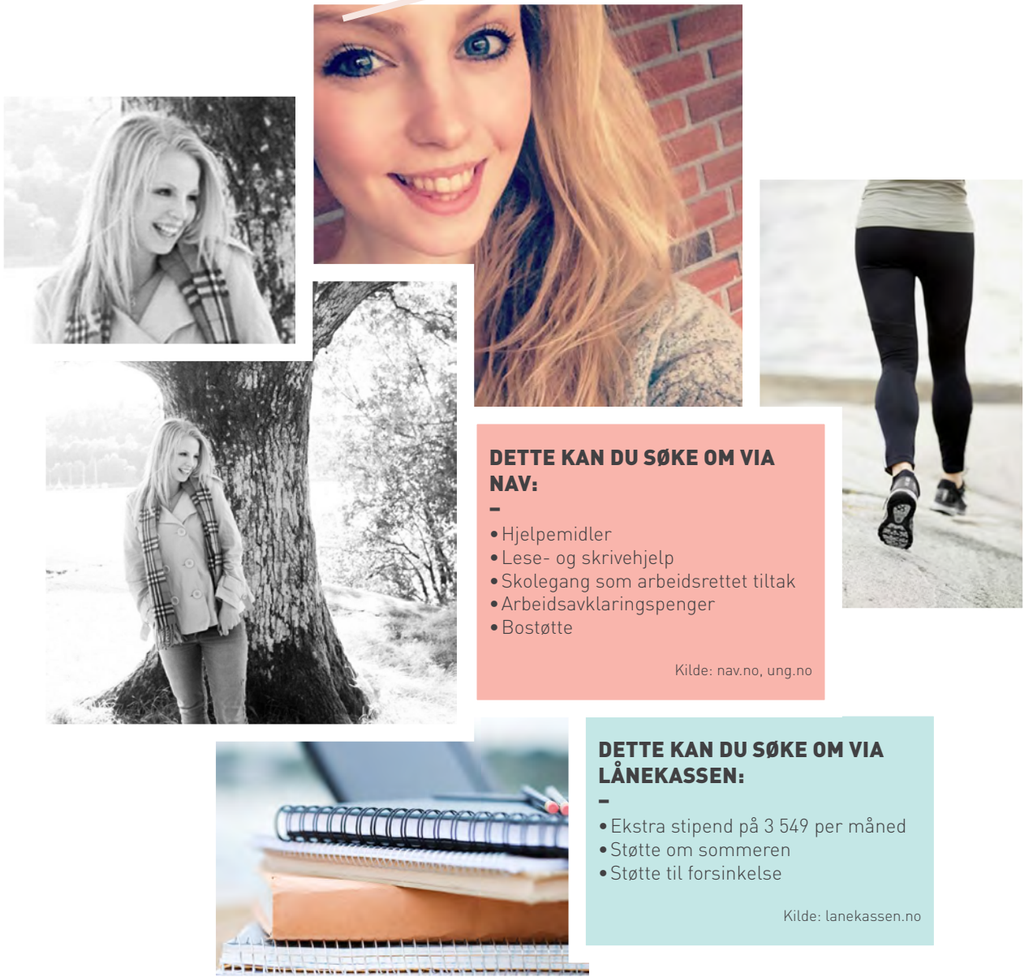
Last ned appen her, og logg deg inn *gratis*

Kom i gang:
1. Skann QR-koden
2. 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

UNG MED MS

Utdannelse er for alle

STUDENT RAGNA ELISE VESTLY



DETTE KAN DU SØKE OM VIA NAV:
–
- Hjelpemidler
- Lese- og skrivehjelp
- Skolegang som arbeidsrettet tiltak
- Arbeidsavklaringspenger
- Bostøtte

Kilde: nav.no, ung.no

DETTE KAN DU SØKE OM VIA LÅNEKASSEN:
–
- Ekstra stipend på 3 549 per måned
- Støtte om sommeren
- Støtte til forsinkelse

Kilde: lanekassen.no

RAGNA ELISE VESTLY (21) FRA STOKKE I VESTFOLD, DRØMMER OM EN HØYSKOLEUTDANNELSE INNENFOR SOSIOLOGI OG BARNEVERNSPEDAGOGIKK. MS-DIAGNOSEN HUN FIKK DA HUN VAR BARE ELLEVE ÅR GAMMEL GJØR KANSKJE AT VEIEN BLIR LITT LENGRE, MEN ER OVERHODET IKKE ET HINDER.

Tekst: Thea-Sofie Koren Brekke
Foto: Privat, Getty Images

Ragna Elise tar for øyeblikket påbygg til generell studiekompetanse. Fra tidligere har hun tatt fagbrev innenfor helse-og sosialfag, men da hun begynte som lærling fant hun ut at retningen var vanskelig å kombinere med sykdommen. Dermed bestemte hun seg for å returnere til skolebenken, og har snart fullført ett år.

HVORDAN ER DET Å VÆRE TILBAKE PÅ SKOLEN?
– Jeg trives veldig godt, men jeg har bestemt meg for å ta løpet over to år. Det haster jo ikke, og det er viktig for meg å ta ting i mitt eget tempo. Drømmen er etter hvert å ta ett år med sosiologi og deretter en bachelor i barnevernspedagogikk. Jeg ønsker å ta en utdannelse som handler om mennesker, og som gir meg muligheten til å hjelpe andre.

HVOR ÅPEN ER DU OM MS-DIAGNOSEN DIN PÅ SKOLEN?
– Da jeg begynte på skolen igjen hadde jeg egentlig bestemt meg for å ikke fortelle noen om sykdommen. Jeg hadde ikke lyst til å nok en gang være "den syke jenta". Men ikke lang tid ut i skoleåret skulle jeg legges inn på sykehuset, og følte jeg var nødt til å gi alle en forklaring på hvorfor jeg skulle være borte. Dermed pratet jeg med læreren min, og han foreslo at jeg skulle holde en muntlig presentasjon for klassen om sykdommen, og som ville ha betydning for min muntlige karakter. Da jeg var ferdig ble jeg møtt med en overveldende positiv respons, en av guttene i klassen tok til og med til tårene, og så fikk jeg karakteren 6.

HVA MOTIVERER DEG?
– Jeg tror det handler veldig mye om innstilling. MS er en del av meg, men den er ikke meg. I tillegg er familie og venner kjempe viktig. Jeg har en far som har MS, som har jobbet som politimann, og hvis han kan klare det, så kan jeg. Det er nok han jeg har arvet staheten min fra. For tiden holder jeg også på å ta lappen sånn at jeg kan hjelpe til når han blir eldre.

HVA HAR VÆRT VIKTIGST FOR DEG FOR Å MESTRE SKOLEHVERDAGEN?
– Jeg tror det viktigste rundt sykdommen i skolehverdagen er åpenhet, med både lærere og medelever. Jeg ble diagnostisert med MS da jeg gikk i 5. klasse, og både mine foreldre og jeg har alltid vært veldig åpne om sykdommen. Det har bidratt til at både venner og medelever aksepterer at jeg har litt andre behov, og har forståelse dersom jeg ikke har overskudd til å gjøre alt det de gjør. Læreren min har også vært veldig viktig for meg, han har tilrettelagt skolehverdagen etter hva jeg har overskudd til.

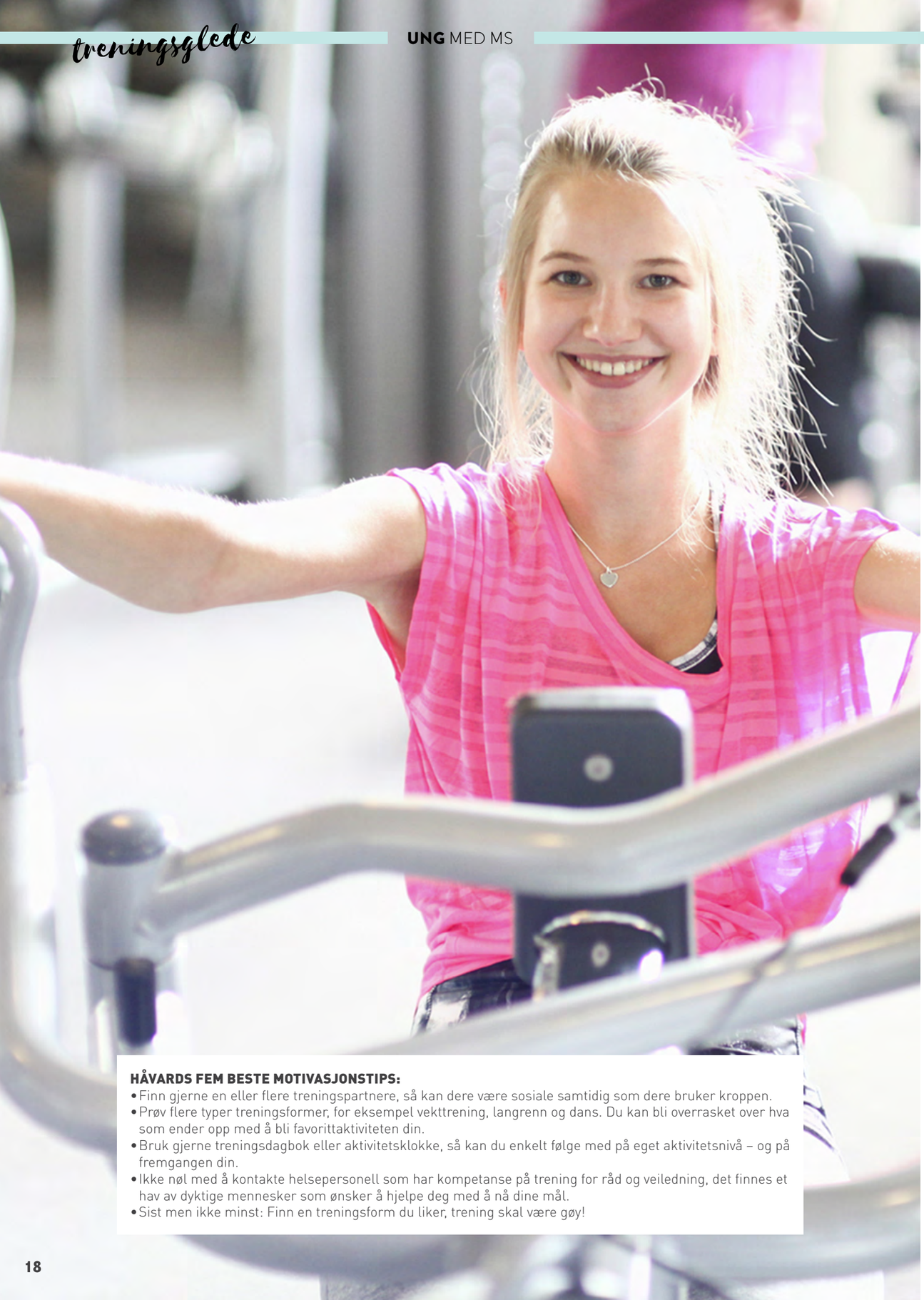
HVILKE SKOLE-RÅD VIL DU GI ANDRE MED EN MS-DIAGNOSE?
– Det er viktig å ha en langsiktig plan og mål, men samtidig tilpasse dette ut i fra dagsformen. Jeg har også begynt å trene en del og ser at dette hjelper veldig på konsentrasjonen. I tillegg har skolen vært veldig flinke til å tilrettelegge undervisning og lærerplan etter mitt behov. Jeg har hele veien hatt en individuell undervisningsplan, noe jeg anbefaler alle andre med MS-diagnose. En individuell undervisningsplan er en plan tilpasset elevens behov, som både skolen og eleven skal følge. Da jeg gikk i 6. klasse fikk jeg til og med mitt eget hvilerom med masse puter og tepper hvor jeg kunne ta en time-out når jeg trengte det.

HAR DU FÅTT NOE EKSTRA TILRETTELEGGING UNDERVEIS?
– Det finnes mange gode støtteordninger. Når man har MS er det vanlig med plager knyttet til rygg og nakke, og da kan man søke om støtte fra NAV hjelpemiddelsentral, og få tilpasset stol og pult. I tillegg kan man få økonomisk hjelp gjennom NAV. Selv er jeg uføretrygdet og får utbetalt midler fra NAV hver måned, men siden jeg bor hjemme sparer jeg nesten alt jeg får utbetalt til egen bolig. Vi er heldige som bor i Norge som har et så godt system.

TILRETTELEGGING I SKOLEN
–
Skolen er forpliktet til å legge til rette for mennesker med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse i den grad det er mulig. Disse rettighetene er blant annet:

- Særskilt vurdering ved opptak til studier
- Fritak ved kravet om generell studiekompetanse
- Tidlig opptak
- Kontaktperson og konsulenttjeneste
- Individuell utdanningsplan
- Fysisk tilgjengelighet og tilrettelegging
- Tilrettelegging av studiehverdagen
- Tilrettelagt studielitteratur
- Tilrettelagt eksamen
- Tilrettelagt bolig gjennom Studentsamskipnaden

Kilder: nlb.no, samordnaopptak.no, studentsamskipnaden.no



HÅVARDS FEM BESTE MOTIVASJONSTIPS:

- Finn gjerne en eller flere treningspartnere, så kan dere være sosiale samtidig som dere bruker kroppen.
- Prøv flere typer treningsformer, for eksempel vekttrening, langrenn og dans. Du kan bli overrasket over hva som ender opp med å bli favorittaktiviteten din.
- Bruk gjerne treningsdagbok eller aktivitetsklokke, så kan du enkelt følge med på eget aktivitetsnivå – og på fremgangen din.
- Ikke nøl med å kontakte helsepersonell som har kompetanse på trening for råd og veiledning, det finnes et hav av dyktige mennesker som ønsker å hjelpe deg med å nå dine mål.
- Sist men ikke minst: Finn en treningsform du liker, trening skal være gøy!

TRENINGSGLEDE

VI HAR TATT EN PRAT MED FYSIOTERAPEUT HÅVARD SMESTAD OM MS OG TRENING. ENTEN DU LIKER FITNESS, FOTBALL ELLER TOPPTURER – VI HAR GODE NYHETER TIL DEG!

Tekst: Erin Røkke Foto: Getty Images

Det er en kjent sak at trening er godt for både kropp og sinn, MS eller ei. Likevel bekymrer mange med MS seg for at treningen skal gjøre mer skade enn godt, noe som er en helt vanlig følelse når kroppen ikke spiller på lag fra før. Er du en av de som ikke har turt å ta steget inn i treningsverdenen enda? Da er det bare å lese denne saken og snøre på deg joggeskoene!

Håvard Smestad er utdannet fysioterapeut, og jobber blant annet som trener for personer med MS på Puls Bjerke i Oslo. Ifølge ham er trening et vidundermiddel mot det aller meste, og det beste av alt er at han bringer med seg følgende gladbudskap:

– DU KAN FAKTISK TRENE DET DU VIL, DET VIKTIGSTE ER AT DU FÅR TRENT.

Det er jo helt fantastisk! Kan du utdype?

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

Mange med en ms-diagnose lurer på om treningen kan være skadelig. Hva vil du si til de som er engstelige?

– Med de fleste sykdommer trenger man faktisk ikke å være så veldig opptatt av hvordan man trener. DET ER INGEN GRUNN TIL AT PERSONER MED MS SKAL TENKE ANNERLEDES ENN RESTEN AV BEFOLKNINGEN. For en del år siden var anbefalingene at personer med MS ikke skulle trene på maks intensitet, men det finnes faktisk ikke forskning som har holdepunkter for dette. Lytt til kroppen din, forøvrig et tips til både personer med og uten MS.

Fatigue er jo et vanlig symptom ved MS, og det er ofte lite fristende å komme seg opp av sofaen når det står på som verst og man ikke har krefter. Hva er ditt beste råd for trening med fatigue?

– Det desidert beste tipset er å finne riktig balanse mellom aktivitet og hvile. Du må lytte til kroppen din, samtidig som du ikke må være redd det du kjenner rent fysisk. Finner du riktig treningsdosering for deg, kan resultatet bli mer energi og overskudd. For mye eller feil type trening kan imidlertid forverre fatiguen, så her må du kjenne på egen kropp, uten at du skal være redd for å trene.

- De tingene du ikke får gjort noe med, altså selve sykdommen, kan ikke bli verre av trening.

Hva er dine tips til de som har lyst til å begynne å trene, men som ikke helt vet hvor de skal begynne?

– DET BESTE TIPSET JEG KAN GI, ER AT DU FINNER TRENING DU LIKER OG SOM DU SYNES ER MORSOMT. Om du liker håndball, padling eller turn, spiller egentlig ikke så stor rolle så lenge du synes det er gøy. En annen fordel med trening er jo at det er sosialt og at du møter folk med samme interesser som deg, noe som også gir mer energi og overskudd.

– Det som skiller MS fra mange andre sykdommer, er at det er stor forskjell på hvilke plager man har. Spasmer, problemer med gangen, droppfot og utmattelsessyndrom er bare et lite utvalg av tilstander personer med MS kan slite med. Dette betyr at alle opplever trening forskjellig, og det å finne din favoritt-treningsform er mitt heteste tips for å komme deg opp av sofaen.

Høres veldig fornuftig ut. Kan du likevel komme med noen konkrete treningstips?

– En kombinasjon av styrketrening og kondisjonstrening er supert, men tren heller bare en av delene enn ingenting. Hvis enkelte funksjoner er nedsatte, er det ofte lurt å trene styrke først for å få til kondisjonstreningen ordentlig. Det er også viktig å trene ekstra på det du kjenner du trenger. Hvis du for eksempel er svak i bena er det smart å styrke musklene i bena, og hvis det er tungt å gå i trapper bør du trene utholdenhetstrening, sier Håvard.

UNG MED MS

Tekst: Ida Paus Foto: Eirin Røkke

6 FINE OG EFFEKTIVE ØVELSER DU KAN GJØRE HJEMME:

KNEBØY MED ARMENE OVER HODET

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

UTFALL

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

HÅNDSTÅENDE HAMSTRING-STREKK

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

LIGGENDE SETELØFT

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

FIRESTÅENDE BEN- OG ARMLØFT

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

BÅTEN

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

HVOR LENGE VIL JEG HA MS?

HVA ER EGENTLIG MS?

HVERT ÅR BLIR MELLOM 300 – 400 MENNESKER DIAGNOSTISERT MED MULTIPPEL SKLEROSE (MS), MANGE AV DISSE ER UNGE I ALDEREN 15-20 ÅR.

MS KAN VÆRE EN VANSKELIG SYKDOM Å FORKLARE PÅ EN ENKEL MÅTE, OG MANGE NYDIAGNOSTISERTE OG PÅRØRENDE VIL HA MANGE SPØRSMÅL. VI HAR FORSØKT Å BESVARE NOEN AV DEM.

Tekst: Elin Værnes Foto: Getty Images, iStock
Kilder: MS-forbundet, Norsk Helseinformatikk.

Jeg har lest mye om MS, men forstår fortsatt ikke helt ikke hva det er?

MS kan være en litt vanskelig sykdom å forklare med enkle ord. Vi gjør et forsøk.

Sentralnervesystemet består av hjerne og ryggrad som inneholder nerveceller. MS, multippel sklerose, er en sykdom som rammer nervecellene. Cellene er designet for å sende nervesignaler til hele kroppen, og er ansvarlig for mange funksjoner, inkludert balanse, syn og minne. Noen nerveceller er kledd i såkalt myelin som gjør at signalene ledes raskere. Ved MS blir myelinet skadet i hjernen eller ryggmargen, og derved hemmes nervesignalene.

MS høres ut som en veldig skummel sykdom. Kan alle få MS?

Ingen kan si på forhånd hvem som får MS. Sykdommen kan være arvelig, men utvikling av sykdommen er avhengig av ytre faktorer.

Av ukjente årsaker er MS vanligere jo lengre nord eller sør du kommer på kloden. Ca. 10 000 nordmenn lever i dag med MS, og hvert år diagnostiseres om lag 300 nye personer med sykdommen. Både kvinner og menn kan får MS, men forskning viser at 70 prosent av de som får MS er kvinner. De fleste får diagnosen når de er mellom 20 – 40 år, men også unge kan bli diagnostisert med MS.

Hvordan vet jeg om jeg har fått MS, og hva gjør jeg?

Det finnes forskjellige symptomer på MS, og sykdommen påvirker den enkelte i ulik grad. De vanligste symptomene er økt tretthet eller nummenhet og en prikkende følelse fra visse kroppsdeler. Det første symptomet kan ofte være synsforstyrrelser. Det skyldes at nerver som går til øyet, rammes. Det kan gi dobbeltsyn eller tåkesyn.
Hvis du opplever tilsvarende plager eller er bekymret for om du kan ha fått MS anbefales det å ta en prat med fastlegen din som vil gi deg råd om veien videre. Norge er et land med mye kompetanse innen MS, og det finnes et stort apparat som vil gi råd om behandling og om det å leve med MS.

Jeg har søkt rundt på internett, og mye av det som skrives om MS er skremmende.
Hva skal man tro på?

Mye av informasjonen som ligger på internett er utdatert og kan virke veldig skremmende. Vi forstår at unge mennesker har et behov for å søke etter informasjon, men det er vanskelig å vite hva som er faglig riktig og hva som er personlige erfaringer og ytringer. Vi anbefaler å snakke med fastlegen din og deretter nevrologen på ditt sykehus, eller å oppsøke fagmiljøer som har kompetanse på MS, som MS-forbundet eller Kompetansesenteret på MS som holder til på Universitetssykehus HF i Bergen. De vil kunne gi råd som er oppdaterte og er faglig kvalifiserte.

Det skjer stadig forskning og store gjennombrudd innen MS. Det finnes fortsatt ikke noe kur, men gode behandlinger som både kan bremse og reversere sykdommen. MS-miljøet i Norge er veldig optimistiske med tanke på fremtiden til mange diagnostiserte mennesker med MS.

Kan man bli helt frisk når man har MS?

Det finnes ikke noen kur i dag som gjør en person med MS helt fri fra sykdommen. Men det finnes behandling og medikamenter som kan bedre symptomene og bremse og reversere sykdommen. MS gir forskjellige utslag fra person til person. Noen lever godt med MS, og andre har mer alvorlige symptomer.

Det er for eksempel mulig å delta på et rehabiliteringsprogram som omfatter oppfølging av symptomer og hjelp til å leve med sykdommen. Trening og fysioterapi kan bedre balansen og styrken, og kan bidra til å holde sykdommen i sjakk.

Det forskes mye på MS. Det norske MS-miljøet er veldig aktive med tanke på å identifisere nye metoder for behandling av MS. Fremtiden ser lys ut med tanke på å finne god behandling som passer for forskjellige mennesker med MS.

FATIGUE

OK, SÅ ER DU KANSKJE LITT SLØVERE OG LITT TRØTTERE ENN BÅDE SMÅ BARN OG VOKSNE NÅR DU BEFINNER DEG I KATEGORIEN "UNGDOM". DET AKSEPTERER ALLE.

MEN HVA HVIS SLAPPHETEN IKKE GÅR OVER, SELV NÅR MAN HAR SOVET MER ENN NOK?

HVA GJØR MAN NÅR MAN IKKE ENGANG ORKER Å HENGE MED VENNENE SINE?

Tekst: Siri Skaustein Foto: Getty Images, iStock

– Vanlig ungdomstrøtthet er noe de aller fleste opplever i en periode av livet. Det går over, og er mer irriterende for omgivelsene enn det er noe å bekymre se over. FATIGUE derimot, kjennetegnes ved at man IKKE KLARER Å "TA SEG SAMMEN" uansett hvor mye man skulle ha lyst, og kroppen kan føles like tung selv etter at man har hvilt, sier overlege ved Helse Stavanger HF, Martine Gilje Jaatun.

Hun mener at det er VIKTIG Å LYTTE TIL KROPPEN SIN og tenke gjennom hvordan man porsjonerer ut energien sin. Både skole, venner og fritidsaktiviteter krever en viss sum energi, og man må passe på at totalsummen ikke blir større enn den mengden man har å rutte med.

Sykepleier Hanne-Katrine Hokstad er seksjonsleder ved nevrologisk poliklinikk på Akershus Universitetssykehus HF. Hun er opptatt av at unge som har MS skal øve seg på å tenke mer på hvordan de har det akkurat nå, og ikke bruke krefter på å bekymre seg for hva som kan skje i fremtiden.

– Det er ingen tvil om at fatigue kan være både tungt og vanskelig, men noen kan kanskje få det litt lettere ved å ikke fokusere så mye på hva man potensielt ikke orker å gjøre i fremtiden, men heller kjenne mestring ved det man får til akkurat nå, sier hun.

Både sykepleier Hanne-Katrine og overlege Martine er opptatt av at unge som har en MS-diagnose IKKE SKAL HA DÅRLIG SAMVITTIGHET NÅR DE IKKE HAR ORK til å gjøre alt det vennene deres har krefter til. Og blir det vanskelig å velge hva man skal bruke energien på er DET LOV TIL Å BE OM HJELP til å prioritere, for eksempel av foreldre eller kanskje eldre søsken. Du skal nemlig ikke klare alt alene.

OG HUSK: Det er sykdommen, og ikke latskap som gjør at du ikke alltid har krefter nok. Du har en kronisk sykdom, men du ***er*** ikke MS!

HUSK:
–
Det er sykdommen, og ikke latskap som gjør at du ikke alltid har krefter nok. Du har en kronisk sykdom, men du ***er*** ikke MS!

EKSTREMSPORT? NEI, EKSTREMT TRØTT ...

TIPS TIL HVORDAN DU KAN PLANLEGGE ENERGIFORBRUKET:
–

- **NEI TAKK!** Finn dine egne grenser, og hva du orker eller ikke orker.
- **JA TAKK!** Velg bort det du ikke ønsker å bruke tid på, og prioriter inn ting du har glede av.
- **SLAPP AV!** Legg inn tid til både aktiviteter og hvile i hverdagen. Dager med mye aktiviteter eller sene kvelder kan gjerne følges av roligere dager.
- **STOPP OPP!** Stopp i tide, lytt til kroppens signaler og gi deg før du blir helt utmattet.
- **HJELP MEG!** Be om hjelp når kreftene ikke strekker til, du trenger ikke å gjøre alt selv!

FEM FAKTA OM FATIGUE
–
(... denne kan du klippe ut og vise til alle som sier at du skal "ta deg sammen"!)

1. Det er en av de vanligste symptomene ved MS. (.. det er ikke noe du finner på for å slippe å hjelpe til med noe)
2. Kan oppstå selv ved små eller ingen anstrengelser (... det er ikke du som er "svak", det er MS-en som tuller med kroppen din)
3. Det gjør at du kan føle deg helt kraftløs og må hvile. (... og betyr ikke at du er lat!)
4. Fatigue gjør at man trenger lenger tid til å komme seg igjen når man har anstrengt seg. (...det betyr at alt tar lenger tid)
5. Kan gjøre at man blir mer sensitiv for mye bråk og steder hvor det er hektisk aktivitet. (...derfor orker en person med MS ikke alltid å være med for å henge på senteret eller å gå på kino)

Du finner flere tips på ms-guiden.no

#syktforelska

FORELSKELSE OG FØLELSER ER LIKE FORVIRRENDE, FANTASTISK OG BRUTALT FOR ALLE, MS ELLER EI. DET KAN VÆRE HELT PÅ TOPP ELLER HELT PÅ BUNN, OG DET TRENGER IKKE Å HA NOE SOM HELST MED SYKDOMMEN Å GJØRE, DET ER BARE SÅNN DET ER. DET VIKTIGSTE ER AT DU HAR RESPEKT FOR DEG SELV, HOLDER BALANSEN SÅ GODT DET LAR SEG GJØRE, OG AT DU HELE TIDEN HUSKER PÅ AT DU IKKE ER MS, DU HAR MS.

Tekst: Siri Skaustein Foto: iStock

TIPS
–
På Ung.no finner du mange gode artikler, diskusjoner og tips. Der ligger det også mange gode råd om hvordan du skal sette grenser for deg selv, og hvilke lover og regler som gjelder deg som ungdom.

Som om ikke et kaos av følelser, hormoner og et selvbilde som skifter raskere enn Snapchat rekker å bytte ut filtrene sine var nok, skal du i tillegg ta med MS i regnestykket. Når skal man fortelle at man har en kronisk sykdom, og hvordan vil den du er forelsket i reagere på det? Psykolog Vigdis Flatlandsmoen sier at du ikke trenger å fortelle det, hvis du ikke vil.

– Du kan velge hva du vil si og til hvem, og trenger ikke å fortelle noe som helst hvis du ikke vil det selv. Av og til kan det være viktig at de du er sammen med vet at du har en kronisk sykdom som må tas hensyn til, men som regel trengs ikke det i hverdagen, når man er sosial med venner, sier hun. – Alle har rett til å få føle seg som "bare ungdom", og ikke han eller hun med MS.

– Det å være ung er sårbart i seg selv, så det er ikke noe rart at man blir selvbevisst og usikker når man legger til en forelskelse i tillegg. Kjærlighetsprosjektene i ungdommen er som regel preget av en usikkerhet før man er blitt tryggere på seg selv. Den tryggheten kommer etterhvert, så man får bare nyte kaoset mens det står på, sier hun.

KROPP & SEX
Hvis du og kjæresten din er gamle nok, og begge har lyst, skal det vanligvis ikke være noe i veien for å ha sex selv om man har en MS-diagnose. Noen får fysiske plager som kan gjøre det litt trøblete, og noen synes at fatiguen tar knekken på lysten, men disse tingene kan du snakke med for eksempel MS-sykepleieren din om. (NB! Det er ingen spørsmål som er for flaue, de har hørt absolutt ALT før! Garantert!)

HUSK AT DET IKKE ER UNORMALT Å VÆRE USIKKER PÅ SEG SELV, ELLER Å SLITE MED SELVFØLELSEN I PERIODER. ALLE GJØR DET. Å BEFINNE SEG MIDT MELLOM BARN OG VOKSEN, OG SLITE LITT MED OMVELTNINGENE SOM FØLGER MED DET, ER VANLIG FOR ALLE UNGE. IKKE BARE DE SOM HAR EN KRONISK SYKDOM. (PSYKOLOG VIGDIS FLATLANDSMOEN)

FOLK BLIR IKKE FORELSKET I DIAGNOSEN DIN, DE BLIR FORELSKET I DEG! <3
Ok, det er selvfølgelig ingen som blir forelsket i MS, men poenget er at du ikke bare er en kronisk sykdom. Du er heller ikke bare fotballspiller, skolens beste i sjakk eller en vandrende fet frisyre. Det folk blir forelsket i er hele pakka, fra sveis til sjarm til tørre vitser. Så hvorfor blir du stressa for at den du er betatt av skal henge seg opp i at du har to ekstra bokstaver med deg i sekken?

Psykolog Flatlandsmoen kan trøste med at det er helt normalt for alle ungdommer, og at det går over.

SOM FOR ALLE ANDRE UNGE GJELDER TO VIKTIGE REGLER:

1) Ikke gjør noe du ikke har lyst til, og ikke press den du er sammen med til å gjøre noe han eller hun ikke vil.

2) Bruk beskyttelse. Sjekk med legen din hva slags prevensjon som er den beste for deg, i forhold til medisinene eller behandlingen du får mot MS. (Og husk at det bare er kondom som beskytter mot kjønnssykdommer ...)

UNG MED MS

MENTAL STYRKETRENING

KRONISK ER IKKE ET KULT ORD. DET BETYR AT DU IKKE BLIR KVITT DET, OG DET BETYR AT DU MÅ FINNE MÅTER Å LEVE MED DET PÅ. MEN AKKURAT SOM DET Å TRENE FYSISK KAN GJØRE KROPPEN FIT FOR FIGHT, KAN DET Å TRENE HODET GJØRE MS-EN LETTERE Å TAKLE.

Tekst: Siri Skaustein Foto: Privat

Det er ikke noe rart om du blir deppa eller nedfor av å få en diagnose som kommer til å være med deg resten av livet. Det er helt normalt. Det er også helt innafor om du nesten blir glad om du får vite at det er MS du har.

— FOR NOEN KAN EN MS-DIAGNOSE VÆRE SOM BRIKKER SOM FALLER PÅ PLASS. "AHA! DET ER DERFOR TING ER SOM DET ER!". HVIS MAN HAR SLITT UTEN Å VITE HVA DET ER SOM FEILER EN, KAN DET NESTEN VÆRE EN LETTELSE NÅR MAN FINNER UT HVA DET ER. FOR DA KAN MAN JO FAKTISK GJØRE NOE MED DET, SIER OVERLEGE VED HELSE STAVANGER HF, MARTINE GILJE JAATUN.

Men om du befinner deg i den første kategorien, som skriker de styggeste ordene du kan ned i puten, og som er rasende fordi det er så UTROLIG urettferdig at akkurat du har fått en så kjip diagnose, så skal du altså ikke skjemmes over det. For det ER kjipt med en kronisk sykdom, uansett hvor positivt innstilt man er. Poenget er bare at man ikke kan bli liggende og hyle for alltid, på ett eller annet tidspunkt må man reise seg opp igjen og ta fatt på resten av livet.

DEL TANKENE DINE MED NOEN

Det er altså helt vanlig å bli både trist, sint og deppa, men hva skal du gjøre med det? Du skal i alle fall ikke gå alene rundt med tanker som trekker humøret ned. Det blir ikke bedre av at du går og kverner på negative tanker uten å fortelle det til noen, for da er det heller ingen som kan hjelpe deg. Om det er foreldrene dine, venner, legen eller sykepleieren din, spiller ingen rolle, men om livet føles tungt, kan det hende at du skal snakke med en psykolog.

Det kan høres skummelt ut, men husk at de har som jobb å snakke med folk, så hvis det er noen som kan hjelpe deg med å rydde i tankene dine, er det dem. Psykolog Vigdis Flatlandsmoen jobber ved nevrologisk avdeling ved Haukeland Universitetssykehus HF. Hun mener at det er helt på sin plass at unge med MS får snakke med noen når de trenger det.

— For at sykdommen ikke skal få prege livet ditt mer enn nødvendig, er det viktig og helt naturlig at man også tar vare på psyken. Når hodet og tankene har det bra, er det lettere å gjøre det rette tingene for å ta vare på kroppen også, sier hun.

Det kan også være en idé å sjekke ut om det er noen i samme situasjon som deg i nærheten av der du bor. Å snakke med noen som vet akkurat hva du mener, er gull. Sjekk om det finnes ung-grupper eller likemenn der du bor på nettsidene til MS-forbundet.

BLI KJENT MED HODET DITT

Tegn på depresjon kan være angst, dårlig selvfølelse, nedstemthet og en følelse av utmattelse og kraftløshet. Men å være sliten, litt trist og deppa kan jo skje den beste, om man har stått opp med feil bein? Når er det bare en dårlig dag og når er det på tide å snakke med noen? Vigdis Flatlandsmoen sier at man skal ta tak i situ asjonen dersom de dårlige dagene varer over lengre tid, og når man mister lysten til å gjøre ting man vanligvis synes er hyggelig.

— Én ting er å ikke ha krefter til å gjøre ting på grunn av for eksempel fatigue, noe helt annet er om man ikke har lyst til å finne på noe heller. Hvis energinivået er på bunn, søvnen blir forstyrret av grubling og bekymring, og man har veldig tunge tanker om seg selv og livet sitt, skal man absolutt snakke med noen. Man skal ikke gå alene rundt med sånne tanker, sier psykologen.

4 TIPS TIL TANKETRENING

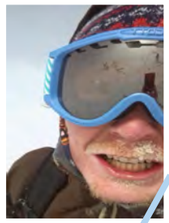
(... FRA EN FYR SOM HAR GÅTT NORGE PÅ LANGS. MED MS!)

1. LUFT TANKENE – BOKSTAVELIG TALT –

Å komme seg ut i naturen kan hjelpe deg med å få luftet hodet og tankene, og hjelper på humøret. Det å være utendørs hjelper meg å roe ned og senke stressnivået.

2. SNAKK MED NOEN SOM ER I SAMME SITUASJON –

Å kunne prate med noen som vet akkurat hva du mener, fordi de har de samme utfordringene, er viktig! Det kan være vanskelig å forklare for eksempel fatigue til noen som ikke har opplevde det selv. Derfor oppfordrer jeg alle som har fått diagnosen til å oppsøke andre som også har MS.



HAR GÅTT NORGE PÅ LANGS
STEINAR ÅRSET

3. AKSEPTER SYKDOMMEN DIN – MEN IKKE LA DEN STYRE LIVET DITT –

Når du har fått en MS-diagnose vil det selvfølgelig påvirke livet ditt. Men diagnosen betyr derimot ikke at livet er over, du må bare ta litt mer hensyn til kroppen din, og planlegge godt. Husk at du ikke er MS, du har MS.

4. SETT DEG (OPPNÅELIGE, MEN HÅRETE) MÅL –

alle skal gjøre det. Men jeg mener derimot at alle kan sette seg mål som de må strekke seg litt etter, det gir enorm mestring når man klarer det.

Sleng alt i blenderen din og kjør i vei!

monstersmoothie

DU TRENGER:
1/2 avokado
1/2 kiwi
1 dl eplejuice
2 skiver fersk annanas
2 gode never spinatblader

Denne stiller i en klasse for seg da den er proppet med næring. Den inneholder både avokado og spinat som er to vidundermatvarer man definitivt bør spise mer av.

HVIS DU TRENGER ET VITAMINKICK OG LITT PÅFYLL NÅR DU ER SLITEN, KAN EN SMOOTHIE ELLER EN NYPRESSET JUICE VÆRE AKKURAT DET DU TRENGER.

MATBLOGGER OG ERNÆRINGSFYSIOLOG LINN HANSEN HAR PEILING PÅ DET HUN DRIVER MED, OG HER FÅR DU TRE AV HENNES FLYTENDE FAVORITTER.

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

grønn frokostsmoothie

GRØNN FROKOSTSMOOTHIE
Denne smoothien er helt melkefri fordi den inneholder kokosmelk, og gir en god start på dagen.

Kjør det hele i blenderen eller stavmixeren, hell i en dyp skål eller kopp og topp med ønsket topping. Topp med hva du måtte ønske, en favoritt hos oss er denne fra René Voltare – fantastisk god!

DU TRENGER:
1/2 avokado
1/2 banan (gjerne frossen – husk å frys bananer som begynner bli brune – suuupert i smoothie!)
1 ss chiafrø
1/2 boks kokosmelk
2 klumper frossen spinat
1 ta vaniljepulver
1 ss gelatin – kan sløyfes!
1 ss lechitin – kan sløyfes!

TOPPING:
gojibær
hempfrø
cruncy bokhvete/müsli
frosne bær

grønn juice med ananas

GRØNN JUICE MED ANANAS
En juice gir energi og er fin når man kommer hjem fra skolen og trenger litt påfyll. Denne gir litt sødme i tillegg til å være sunn og god.

Juice i vei i juicemaskinen og velg gjerne økologisk der du finner det! Skal du drikke juicen på tom mage og ikke ha annet ved siden av bør du også ta oppi en slant god olje (eks Udos Choise eller linfrøolje) for optimalt opptak av fettløselige vitaminer.

DU TRENGER:
ca 2 ringer frisk moden annanas (SØT!)
en middels tykk skive lime
en middels tykk skive ingefær
1/3 pære
en stor neve spinat
1 stilk stangselleri
1/4 agurk

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

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

UNG MED MS

SNART ATTEN? – ØVELSE GJØR MESTER

DET VIRKER KANSKJE IKKE SÅNN AKKURAT NÅ, MEN DET Å VÆRE UNG – SÅNN SOM DU – ER FAKTISK GANSKE DIGG OG UFORPLIKTENDE. IKKE DET AT DET ER SÅ INNMARI VANSKELIG Å VÆRE VOKSEN; DET ER BARE LITT ANNERLEDES ENN Å VÆRE UNG. OG DA ER DET GREIT Å FORBEREDE SEG LITT.

Tekst: Even Vaa Foto: Getty Images, iStock

Hva hadde skjedd om Petter Northug ikke hadde trent før han stilte til start i VM? Om Erna Solberg ikke hadde forberedt seg til nyttårstalen? Om du ikke hadde pugga til matteeksamen? Det siste har du kanskje allerede fått svar på. Sannsynligheten er altså stor for at det kunne ha gått bedre. Øvelse gjør som kjent mester, noe som er verdt å tenke på for deg som snart er voksen.

STEMMERETT OG STORVILTJAKT
I Norge er man myndig fra man er atten år gammel. Det betyr for eksempel at du ikke lenger kan regne med å få ukepenger, og at du mest sannsynlig må smøre matpakken selv. Det betyr også at du kan ta lappen, gå på storviltjakt og at du har stemmerett. Men mest av alt betyr det at du bestemmer over deg selv, og at du har alle rettigheter. Skremmende?

ÉN TING AV GANGEN
Et godt tips er å ikke stresse for mye, noe som kanskje er lettere sagt enn gjort når du vet at voksenlivet for mange dreier seg om å utdanne seg, skaffe seg jobb, gifte seg, få seg hytte, skille seg, overgangsalderen, vonde knær etc. Lista er like lang som livet er langt. Derfor er det fornuftig å ta én ting av gangen. Ingen grunn til å bekymre seg før det er grunn til det.

Å EIE SIN EGEN SYKDOM – DET ER DU SOM HAR MS, IKKE MOREN OG FAREN DIN
Mange unge med MS har foreldre som hjelper til med det aller meste, og det er selvsagt både fint og nødvendig å ha støttende folk rundt seg når man er syk. Samtidig er det viktig at du som er syk lærer deg å leve med sykdommen din. At du selv finner ut av hva som er bra for deg. At du vet hva som skal til for å ha det bra før du flytter hjemmefra. Det er jo tross alt du som har MS, ikke moren eller faren din. Folk er forskjellige; det som funker for deg, funker ikke nødvendigvis for kompisen din – også når det gjelder MS. Et godt råd er å øve på å eie sin egen sykdom allerede fra du er tenåring. Være aktiv hos legen. Still spørsmål og ta aktivt del i de ulike valgene du står overfor, spesielt når det gjelder valg av behandling. Tar du aktiv del i diskusjonen, vil ikke overgangen til selvbestemmelse ved fylte 18 år være så stor.

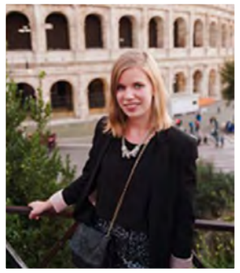
IKKE FLAUT Å BE OM RÅD
Det er selvsagt ingen drømmesituasjon å være kronisk syk, men det behøver ikke være så ille heller. Dersom du først skulle bli det, er du faktisk ganske heldig som blir det i Norge – landet resten av verden kaller for verdens beste land å bo i. I Norge får man den hjelpen man trenger, og terskelen er lav for å spørre etter den.

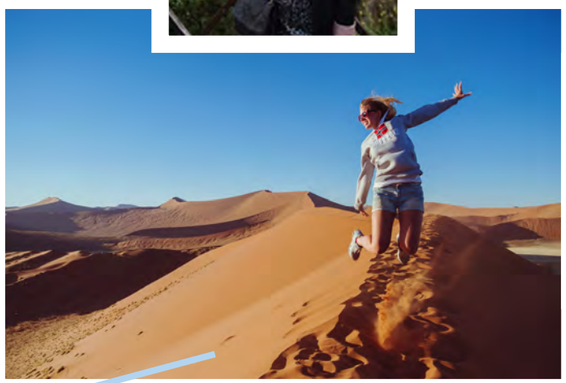
DET ER ALTSÅ INGEN GRUNN TIL IKKE Å ORIENTERE SEG LITT PÅ EGENHÅND, OG INGEN LER AV DEG OM DU BER OM RÅD!

Å EIE SIN EGEN SYKDOM –
Være aktiv hos legen. Still spørsmål og ta aktivt del i de ulike valgene du står overfor, spesielt når det gjelder valg av behandling.

UNG MED MS

Reis så mye du kan!





TA VARE PÅ ØYEBLIKKENE

Skriv reisedagbok! Det kan være vanskelig å huske nøyaktig alt man har opplevd og sett. Da kan det være fint å ha en reisedagbok man kan bla igjennom i etterkant.

GLOBETROTTER
SILJE LOUISE HEGG

DET ER INGEN GRUNN TIL AT EN MS-DIAGNOSE SKAL HINDRE DEG I Å OPPLEVE NYE STEDER, DET ER SILJE LOUISE HEGG (23) ET GODT EKSEMPEL PÅ.

HUN FIKK FAKTISK DIAGNOSEN MENS HUN VAR PÅ TUR TIL ISRAEL I 2013, MEN DET HAR IKKE DEMPET REISELYSTEN. TVERT IMOT ØNSKER HUN Å OPPLEVE SÅ MANGE NYE STEDER SOM MULIG.

Tekst: Thea-Sofie Koren Brekke Foto: Privat

Silje Louise Hegg har alltid vært opptatt av å reise, men lidenskapen ble for alvor vekket da hun gikk på FotoGlobal-linjen, en linje som kombinerer både reise og foto, på Nordhordland folkehøgskule. Gjennom folkehøgskolen reiste hun blant annet på backpacking-tur til Mosambik, Zimbabwe, Botswana og Namibia i Afrika. I tillegg tilbrakte hun tre uker i Israel, men denne turen skulle vise seg å bli litt annerledes enn planlagt. Det var den siste uken i Israel at Silje Louise ble lagt inn på sykehuset, og senere diagnostisert med MS.

- For meg har diagnosen på ingen måte begrenset meg i å reise. Den har heller hatt motsatt effekt, og gitt meg et ønske om å reise så mye som overhodet mulig, forklarer Silje Louise.

Allerede året etter at hun fikk diagnosen, reiste hun og moren tilbake til Israel for å ta igjen det hun gikk glipp av da hun ble syk. Hittil har Silje Louise besøkt 18 forskjellige land, og planlegger nå backpacker-tur til Indonesia og foto-tur til Svalbard.

- Jeg elsker å reise, og å besøke uberørte og autentiske steder. Derfor liker jeg spesielt godt backpacker-stilen, hvor ikke alt er planlagt, man tar en dag av gangen, og spontant kan bestemme seg for hvor man vil dra, forteller hun.

Silje Louise tror at det viktigste rådet hun kan komme med til andre unge med MS som vil ut og reise, er å ikke la diagnosen bli et hinder, men heller å ta noen forholdsregler.

HVA BØR MAN PLANLEGGE FØR MAN REISER?
- Gjør grundig research i forkant av reisen. Undersøk blant annet at hotellet dekker de behovene du har, og at det ikke ligger altfor langt unna nærmeste sykehus. Dersom man for eksempel har en bevegelseshemning er det viktig å sjekke at hotellet tilrettelegger for dette, som for eksempel at hotellet har heis. I tillegg bør du undersøke avstandene fra hotellet, og de stedene du vil besøke, og også kollektivtilbudet. Selv sørger jeg også alltid for å pakke med gode sko. Jeg vet at veldig mange med MS kan reagere på varme, og sånn sett burde man velge en destinasjon eller årstid som egner seg ut i fra ditt behov. Før du reiser er det også viktig å pakke med mer medisin enn du tror du trenger. Medisinen bør du pakke i håndbagasjen, i tilfelle bagasjen skulle forsvinne. Ta med medisinenes pakningsvedlegg på engelsk og eventuelt pasientkort hvis du har i forhold til medisinen du bruker. Sørg for at du har en god nok reiseforsikring. Dette har jeg selv erfart da jeg ble innlagt på sykehuset i Israel. Reiseforsikringen dekket blant annet at en norsk lege rykket ut og fløy ned til Israel, i tillegg til reise og opphold for moren min, sånn at hun kunne være der med meg.

HVILKE FORHOLDSREGLER BURDE MAN TA NÅR MAN ER PÅ REISE?
- Diagnosen kan sette noen begrensninger ut i fra hva man orker og har overskudd til. Ikke tenk at du skal klare å oppleve og se alt. Ta en dag av gangen, ikke lag altfor mange planer, og del gjerne opp de tingene du har lyst til å gjøre og se. I tillegg er lurt å reise sammen med noen som kjenner til diagnosen din. Når jeg reiser til Indonesia, reiser jeg sammen med to venner fra folkehøgskolen. Det er veldig fint og betryggende å vite at jeg har noen sammen med meg som kjenner til- og har forståelse for situasjonen min.

HAR DU NOEN ANDRE RÅD?
- Skriv reisedagbok! Det kan være vanskelig å huske nøyaktig alt man har opplevd og sett. Da kan det være fint å ha en reisedagbok man kan bla igjennom i etterkant. Selv har jeg alltid med meg kamera på tur, og det beste jeg vet er å gå igjennom bildene jeg har tatt og se gjennom alt jeg har opplevd, når jeg kommer hjem igjen.

JULENISSEN FINNES!

– LITT OM NETTVETT

DET ER HELT NATURLIG Å SPØRRE DR. GOOGLE (INTERNETT) OM RÅD NÅR MAN HAR BLITT SYK – OGSÅ NÅR DET GJELDER MS. SAMTIDIG BESTÅR DR. GOOGLE AV MANGE EKSPERTER SOM RETT OG SLETT IKKE HAR PEIL, OG SOM DERFOR KAN SPRE UNØDVENDIGE BEKYMRINGER. KANSKJE DU IKKE ER SÅ SYK SOM DU TROR.

Tekst: Even Vaa Foto: xx

Nettet har ingen åpningstid, og heller ingen reell aldersgrense. Det er åpent for alle, noe som gjør at alle kan skrive, poste og publisere det de vil. Det betyr for eksempel at du enkelt kan opprette en blogg som heter «Julenissen finnes!», selv om de fleste av oss vel er enige om at julenissen mest sannsynlig bare er faren din iført rød drakt og hvitt skjegg. Sånn har det blitt, og da får vi bare forholde oss til det. Ha derfor de kritiske brillene dine like tilgjengelig som mobilen din når du er på nettet.

SNAPCHAT VS. KOMPETANSESENTERET
Det er en jungel av informasjon der ute, og haugevis av nettsteder med et mangfoldig innhold. Derfor er det viktig at du banker på riktig dør, og at du søker på rett sted før du konkluderer med noe. Har du spørsmål om MS, bør du for eksempel spørre Nasjonalt kompetansesenter for MS (www.ms-kompetansesenter.no) før du følger rådene i et tilfeldig kommentarfelt eller spør vennene dine på Snapchat.

NETTVETT PÅ 1-2-3
Dersom du allerede er i gang med å søke rundt på nettet, kan det være greit å ha følgende generelle råd om nettbruk i bakhodet. Siden det finnes en jungel av informasjon der ute, finnes det også en jungel av svar. Dr. Google har nok et svar på det aller meste, men ikke sluk alt rått. VÆR KRITISK!

1. VÆR FORSIKTIG MED Å OPPGI INFORMASJON OM DEG SELV
–
Det er lett å glemme at det du skriver faktisk er åpent for de aller fleste når du kommenterer og poster på for eksempel Facebook. Hold derfor både telefonnummeret og kontonummeret ditt for deg selv – med mindre du synes det er helt ok å bli oppringt av fremmede.

2. VÆR FORSIKTIG MED Å OPPGI INFORMASJON OM ANDRE
–
Få ting er kjipere enn å oppleve at noen har lagt ut et bilde av deg uten å spørre deg om lov først. Spesielt om bildet viser deg fra en lite heldig side. Dette er faktisk ikke lov heller. Så husk ALLTID å spørre om lov.

3. IKKE LAST NED ALT DU FINNER
–
Musikk, film, spill eller programvare; det finnes mye spennende å naske fra nettet. Men vær forsiktig også her. For det første er det mye som ikke er lov, for det andre kan det du laster ned inneholde virus og programvare som i verste fall kan ødelegge maskinen din. Ellers er det bare å bruke sunn fornuft.

NYTTIGE NETTSIDER (SOM DU KAN STOLE PÅ)
–
Nasjonalt kompetansesenter for MS
www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/ms/
MS-forbundet **www.ms.no**
MS-Senteret Hakadal **www.mssenteret.no**
ms-guiden **www.ms-guiden.no**
MS-bloggen MultiSkruller **www.multiskruller.no**

MS-GUIDEN
–
På ms-guiden finner du informasjon og påmeldingslink til **Sanofi FuelBox**. Det er en **GRATIS** samtaleapp som hjelper deg til å skape de gode samtalene om de viktige spørsmålene.

ER DU DUS MED rus?

NOEN SYNES AT DOP ER SNOP, AT RUS ER RÅTT OG AT FEST ER BEST NÅR MAN IKKE HUSKER NOE DAGEN ETTER. MEN HVOR FARLIG ER DET EGENTLIG Å RØYKE EN JOINT? ELLER Å DRIKKE SEG FULL? OG ER DET ENDA MER FARLIG Å FLØRTE MED RUSMIDLER OM DU HAR MS?

Tekst: Even Vaa Foto: Getty Images, iStock

De fleste av oss har vel en kompis eller en venninne som har prøvd et eller annet rusmiddel, enten det er snakk om hasj, marihuana eller alkohol. Alle vet at det ikke er lov, men noen gjør det allikevel – enten fordi «alle» andre gjør det, eller fordi de tror de trenger en quick fix; en slags hverdagsflukt som kanskje gjør ting litt mer spennende en liten stund. Men bare for en liten stund.

KJIP KJÆRESTE
Dop er litt som en dårlig kjæreste; spennende i starten, kjedelig etter en liten stund. Forskjellen er bare at dopet ikke tar nei for et nei. En kjip kjæreste kan du jo bare gjøre det slutt med, noe for eksempel hasjen – i det lange løp – ikke vil gå med på. Ikke uten kamp, i alle fall. Dessuten kan jevnlig rusbruk blant annet føre til vansker med å kontrollere følelser og impulser, gi deg problemer med motivasjonen og å resultere i så dårlige karakterer på skolen at du kanskje må ta ett eller flere år om igjen. Hos noen fortsetter disse problemene selv om rusbruken opphører også. Så la oss bare konstatere det vi alle egentlig vet; det er mye farligere å ruse seg enn å ha en skikkelig kjip kjæreste.

PINLIGE OG FARLIGE SITUASJONER
Det er en kjent sak at alkohol ikke akkurat gjør deg mer skjerpet; balansen svikter, og ved høyt inntak vil deler av nervesystemet bli rammet. Dette øker sjansen for uhell og både pinlige og farlige situasjoner. Jo mer du drikker, jo mindre vil du også huske. Mange med MS sliter allerede med både hukommelsessvikt, dårlig balanse og mentale utfordringer. Da sier det seg alkohol ikke nødvendigvis er en god idé.

HØY MED MS
Du har kanskje hørt noen si at cannabis er som medisin å regne for folk med MS? At marihuana – som virker sløvende på mange – kan virke spasmedempende for de med MS som sliter med spasmer? Det høres kanskje logisk ut, men dette stemmer nok ikke. Ifølge Dr. Øyvind Thorkildsen eksisterer det nemlig altfor få studier knyttet til rus og MS som kan bekrefte noe som helst. Han er professor i nevrologi og arbeider ved Haukeland Universitetssykehus HF og vet hva han snakker om. Når det er sagt, så finnes det faktisk medisinsk marihuana (munnspray) på resept som kan være spasmedempende.

DET SOM DERIMOT ER SIKKERT ER AT RUS ER FARLIG NOK I SEG SELV, OG AT DU UANSETT BØR VÆRE KRITISK TIL HVA DU FÅR I DEG. MEN DETTE VET DU JO NÅ.

For mer informasjon sjekk ut
WWW.UNG.NO/RUSMIDLER

UNG MED MS

– Å snakke med andre bygger selvtillit

STEINAR ÅRSET FIKK MS-DIAGNOSEN SOM 22-ÅRING. HAN FORTELLER HVOR VIKTIG DET HAR VÆRT FOR HAM Å MØTE OG SNAKKE MED ANDRE MED SAMME SYKDOM. STEINAR VAR EN AV PÅDRIVERNE BAK OPPRETTELSEN AV «UNGE MED MS» I TRONDHEIM, OG SIER AT LIKEMANNS-GRUPPEN HAR VÆRT HANS NØKKEL TIL Å AKSEPTERE MS-SYKDOMMEN.

Tekst: Elin Værnes Foto: Getty Images

– Å bli kjent med folk som virkelig forstår hva du snakker om, er gull verdt. Det gir selvtillit og man bygger hverandre opp. Mange unge har behov for å skape egen mestring, å finne sin egen vei i sykdomsløpet. På Ung-møtene snakker vi mye om å eie sin egen sykdom. Flere av de som oppsøker Ung-miljøet gjør det fordi de ønsker å forstå seg selv, og det gjør de kanskje i enda større grad i møte med andre med samme livssituasjon, sier han.

I Norge får ca. 300 - 400 mennesker en MS-diagnose hvert år. Mange av disse er unge mennesker. MS-forbundet har bygget opp et nettverk av Ung-kontakter rundt om i Norge som er ressurspersoner for mennesker som får en MS-diagnose i ung alder. Ulike lokallag arrangerer møter og større treff gjennom året. Målet er å skape en møteplass for unge med MS. Steinar Årset arrangerer mestringshelger for unge med MS. Fokuset er på natur og friluftsliv, og programmet blir til gjennom helgen. Han opplever at unge mennesker trenger et fristed hvor ikke alt er organisert og planlagt på forhånd.
– Vi tilbyr en helg med fokus på å være sammen, bygge felleskap og skape mestring. Vi bruker tur for å bygge relasjoner. Enkelt, men genialt.

Årset forstår at unge som får en MS-diagnose kan bli redde og bekymret, men han mener at kommunikasjon er nøkkelen.
– Jeg har møtt mange flotte unge mennesker som ser optimistisk på fremtiden, men som også er urolig og litt bekymret. Som ung har man tanker om fremtiden, og en sykdom som MS hører ikke hjemme i det fremtidsperspektivet. Derfor tror jeg det er godt for en ung person som kanskje nylig har fått en MS-diagnose å diskutere bekymringer med en på samme alder, og ikke kun med foreldre og helsepersonell. Et av de viktigste temaene man diskuterer på Ung-treff er det å leve med en MS-sykdom. Akkurat som en voksen er unge mennesker opptatt av å finne en måte å leve på hvor ikke sykdommen definerer hverdagen. Ved å diskutere med likemenn kan man dele gode løsninger på små og store hverdagslige utfordringer – alt fra å flytte hjemmefra, tips til feriedestinasjoner, nyttig faglitteratur, råd om vennskap og forelskelse og skole og utdanning.

FAKTA
–
MS-forbundet har om lag 30 Ung-kontakter i Norge. Sjekk MS.no for en oversikt over de ulike lokallagene eller ring MS-forbundet på 22 47 79 90 og de vil kunne guide deg til riktig Ung-kontakt.

Gjennom MS-forbundet kan du ta kurs for å bli likemann og Ung-kontakt. Kanskje har du en historie eller noen gode råd som andre unge mennesker med MS kan dra nytte av.

UNG MED MS

Følg oss og snakk med andre

WWW.MS-GUIDEN.NO