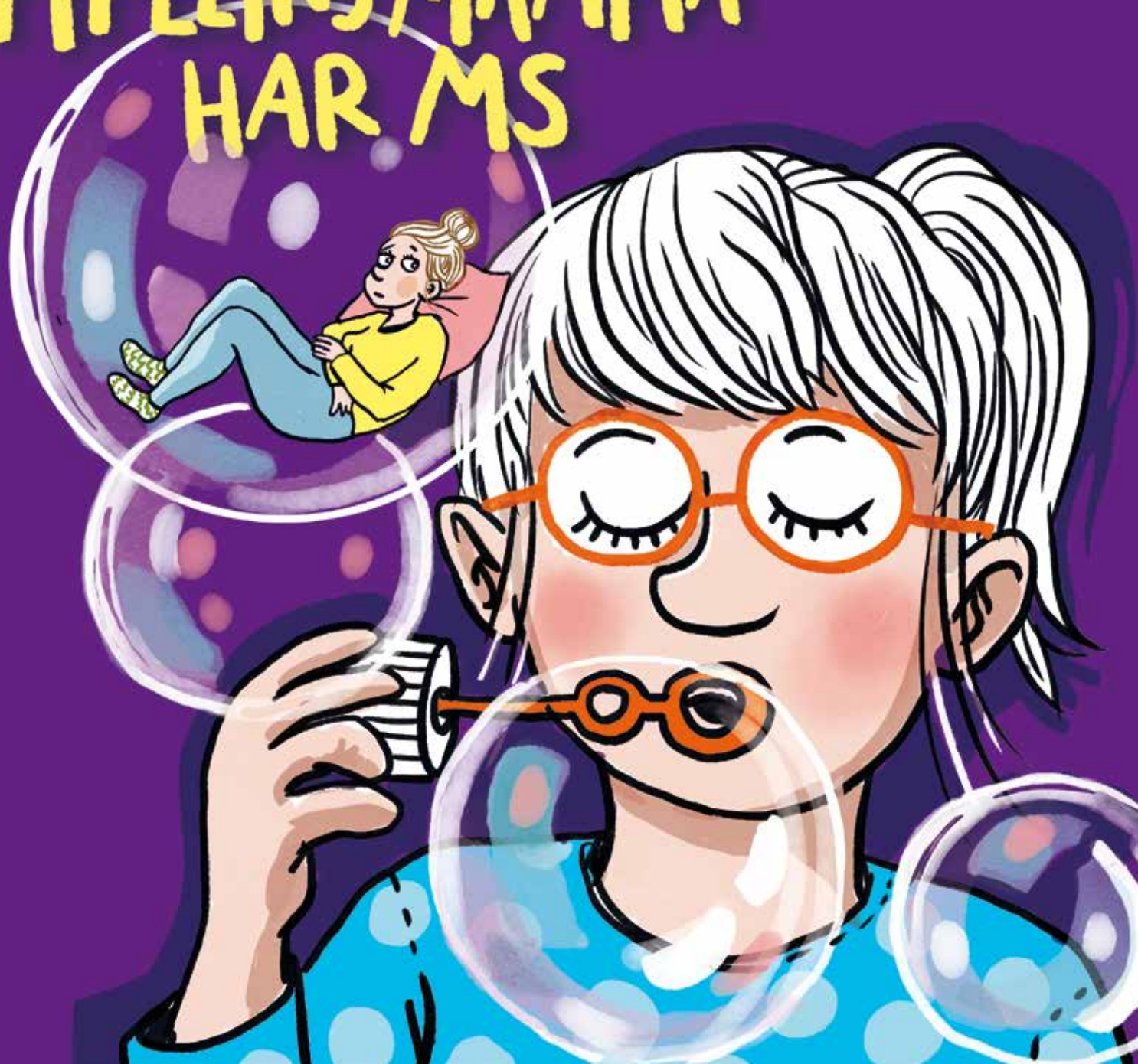


MY-ELINS MAMMA HAR MS



MY-ELINS MAMMA HAR MS

TEKST: MERCK NORGE, 2018

ILLUSTRASJONER: IDA LARMO

1. UTGAVE, 1. OPPLAG 2018

UTGIVELSEN AV HEFTET STØTTES

AV MERCK NORGE

ALLE KILDER ER HENTET FRA: [HTTPS://WWW.MS.NO/FAKTA-OM-MS](https://www.ms.no/fakta-om-ms) (03.09.18)

MY-ELINS MAMMA
HAR MS



**Dette er My-Elin.
Hun er som de fleste
jenter.**

**Nysgjerrig, glad
og av og til litt
umulig.**

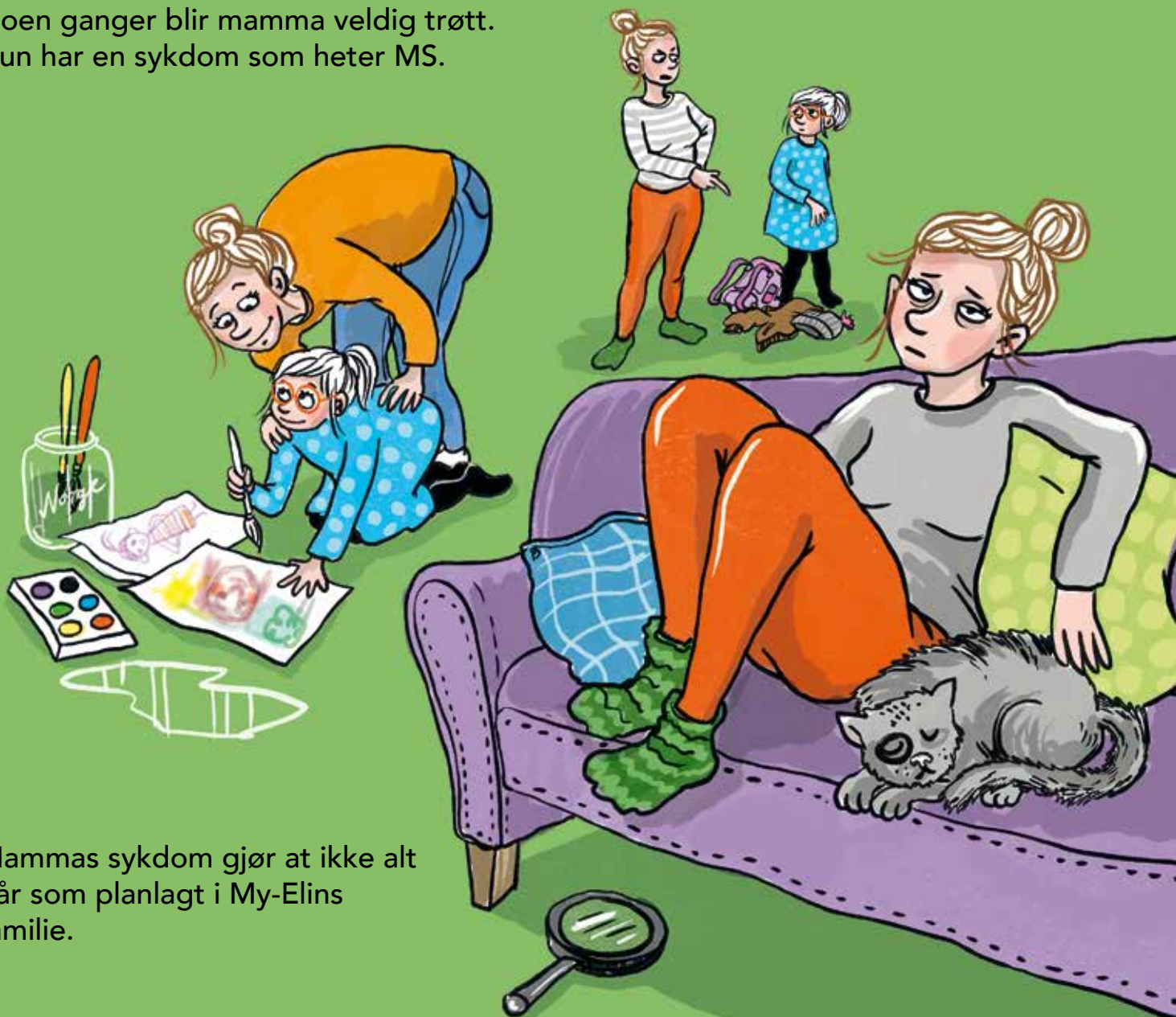
Noen ganger blir hun
sint, noen ganger blir
hun lei seg.

**Og dette er «Biffen», My-Elins
katt.**

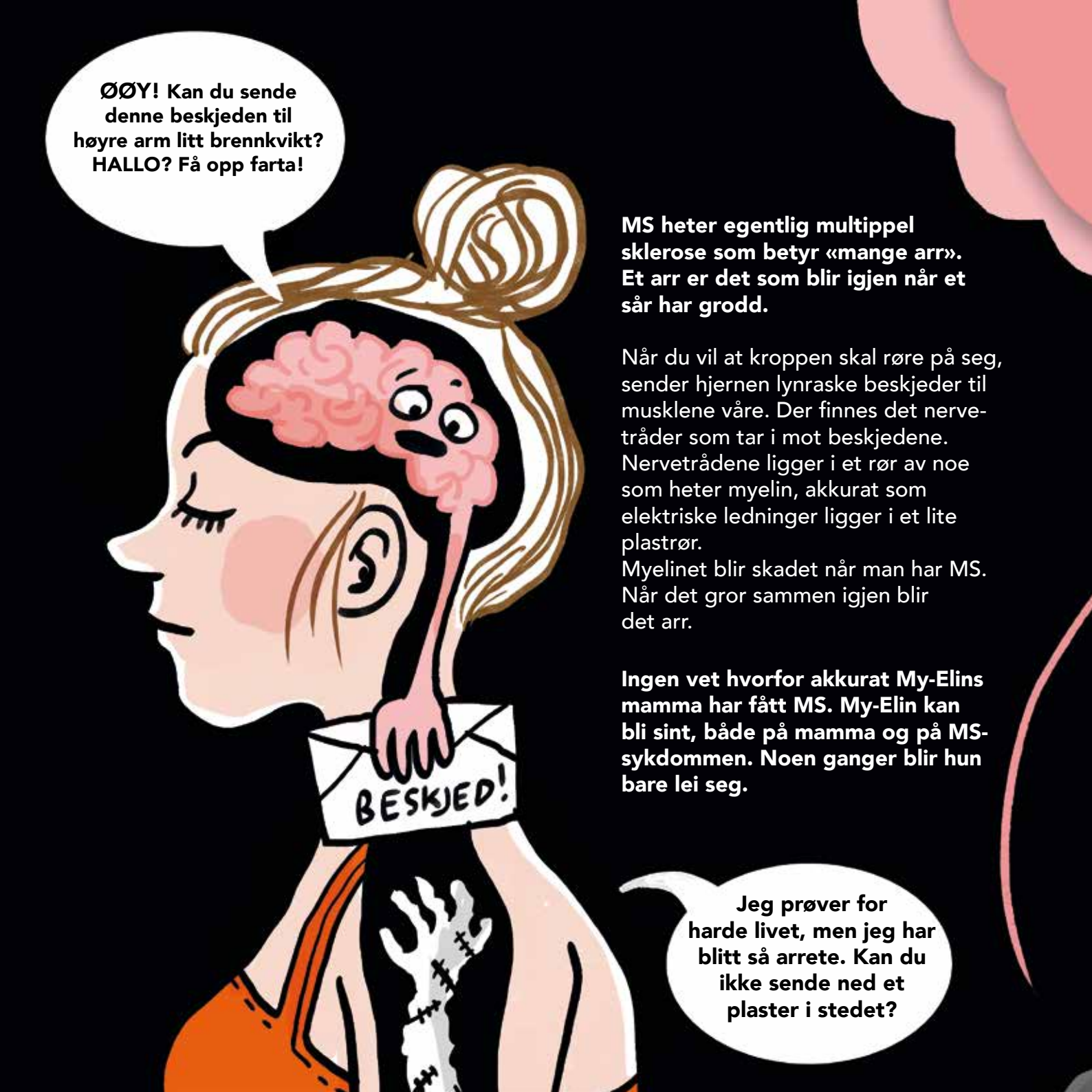


**My-Elins mamma er som mødre flest;
snill, glad og litt masete.**

Noen ganger blir mamma veldig trøtt.
Hun har en sykdom som heter MS.



Mammas sykdom gjør at ikke alt
går som planlagt i My-Elins
familie.

A stylized illustration of a woman's head and shoulders in profile, facing left. Her hair is blonde and tied up in a bun. Inside her head, a pink brain is depicted with a surprised facial expression. A hand is shown holding a white envelope labeled 'BESKJED!' (Message!). The woman's right arm is visible, showing a white cast with black stitches. The background is black with some pink and white abstract shapes.

ØØY! Kan du sende denne beskjednen til høyre arm litt brennkvikkt? HALLO? Få opp farta!

MS heter egentlig multippel sklerose som betyr «mange arr». Et arr er det som blir igjen når et sår har grodd.

Når du vil at kroppen skal røre på seg, sender hjernen lynraske beskjedener til musklene våre. Der finnes det nerve-tråder som tar i mot beskjedene. Nerve-trådene ligger i et rør av noe som heter myelin, akkurat som elektriske ledninger ligger i et lite plastrør. Myelinet blir skadet når man har MS. Når det gror sammen igjen blir det arr.

Ingen vet hvorfor akkurat My-Elins mamma har fått MS. My-Elin kan bli sint, både på mamma og på MS-sykdommen. Noen ganger blir hun bare lei seg.

Jeg prøver for harde livet, men jeg har blitt så arrete. Kan du ikke sende ned et plaster i stedet?

Det er aldri bare én grunn til at noen får MS. Det kan være fordi immunforsvaret som beskytter oss mot sykdommer av en eller annen grunn har blitt forstyrret.

Når myelinet er blitt skadet går beskjedene tregere, og det er nesten som at de sykler på en steinete vei. Det går ikke like fort som på en flat vei.

Det er ca. 11.000 personer som har MS i Norge i dag.



Det er en ting My-Elin synes er bra med MS: den smitter ikke, og man dør sjelden av den. Mamma'n hennes kommer sikkert til å leve like lenge som andre mammaer.

MS kan komme plutselig. En dag så My-Elins mamma to av alle ting, det kalles dobbeltsyn. Det gikk over etter noen uker. Mamma sa at det kriblet i hendene, og hun begynte å miste ting i gulvet.



SYMPTOME

Når man får tegn på sykdom kalles dette symptomer. Mange har flere ulike symptomer, men ingen har alle på en gang. Dette er de vanligste tegnene på MS:



STØLE MUSKLER



BETENNELSE I
SYNSNERVEN



OPPLEVELSE AV AT
FØLELSE OG SMERTE
FORANDRER SEG.
SVAKHET I ARMER
OG BEN.

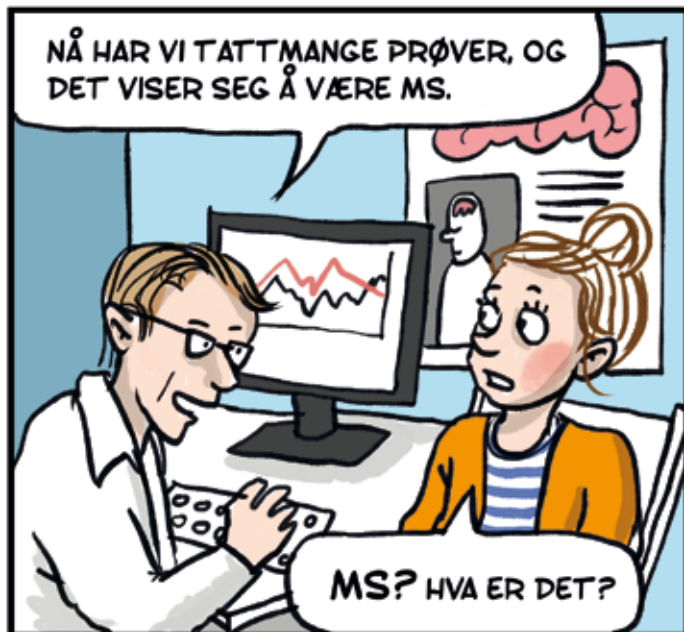


TRØTTHET



VANSKELIG Å HUSKE
TING, LÆRE TING OG
Å KONSENTRERE SEG.

En dag var My-Elins mamma hos legen...

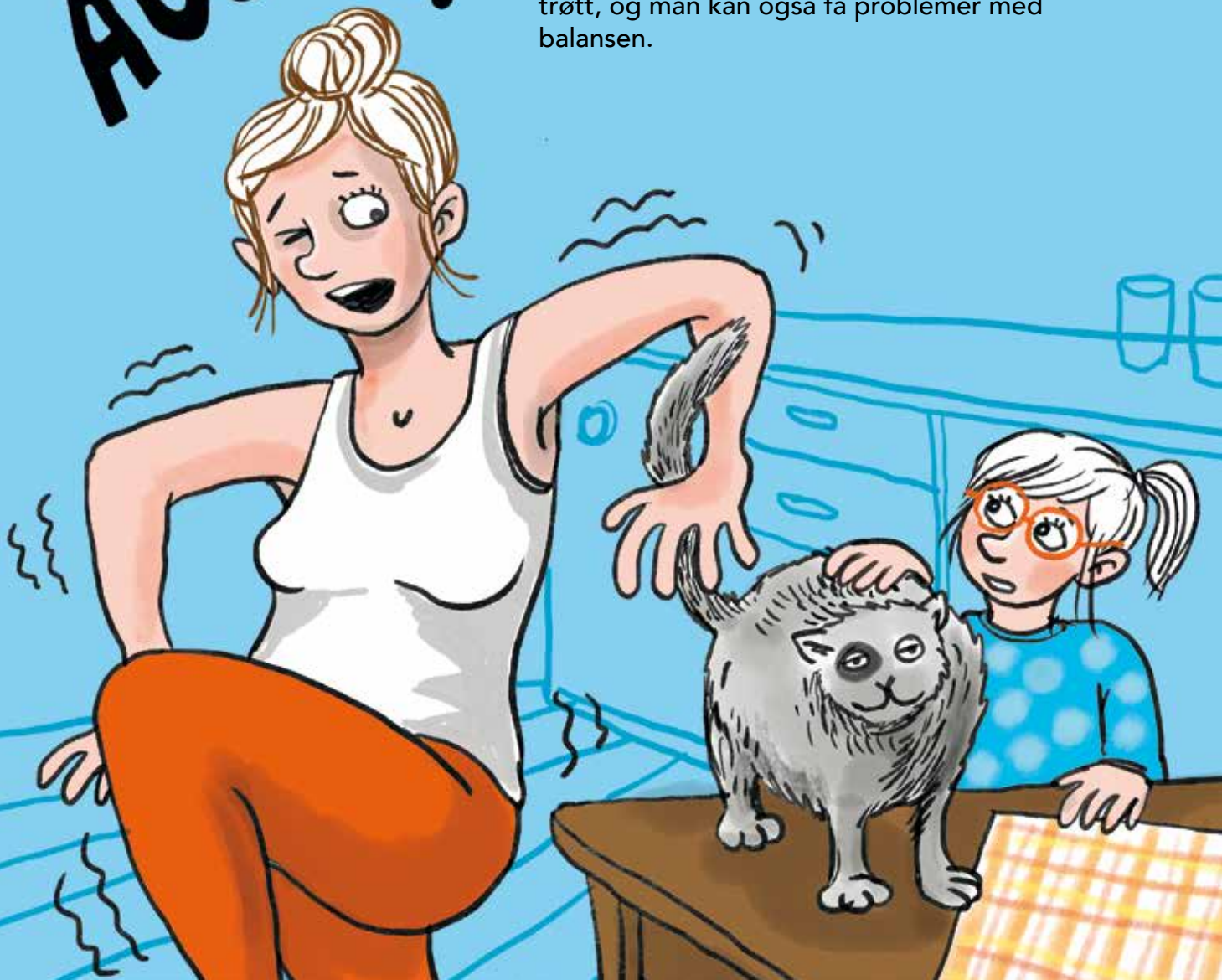


Noen ganger er My-Elins mamma veldig følsom i huden. Til og med Biffens myke pels kan gjøre vondt når han kommer borti henne.

Men det kan også være slik at hun ikke kjenner noen ting. For eksempel at hun ikke kjenner noe som vanligvis gjør vondt.

Enkelte dager virker det som om My-Elins mamma sleper føttene etter seg. Hun sier at føttene er tunge som bly. Et annet vanlig tegn på MS er at man blir veldig, veldig trøtt, og man kan også få problemer med balansen.

AUUUUU!



SLIK STILLES MS-DIAGNOSEN

Flere sykdommer kan gi lignende symptomer som ved MS. Derfor tas blodprøver og andre prøver for å undersøke om det er betennelse i nervesystemet som består av hjerne og ryggmarg. Med en spesiell maskin (MR) kan man se etter tegn på MS. Fordi man vil være sikker på at det ikke er en annen sykdom man har, må legen av og til vente og se om nye symptomer dukker opp. Det kan derfor ta en stund å få et sikkert svar.

OVERAKTIV BLÆRE

De med MS plages mye med at de må tisse ofte. Urinblæren gir falske beskjeder om at den er full. Det kommer plutselig, og det kan være vanskelig å holde seg. Når man endelig har kommet seg på do kommer det kanskje bare noen dråper. Noen har også problemer med å tømme blæren helt. Derfor må My-Elins mamma alltid være sikker på at det finnes en do i nærheten. Hun kan plutselig bli veldig tissetrengt og klarer ikke å holde seg. Det kommer av at nervetrådene til blæren, der urinen samles, er forstyrret. Med bæsjingen kan det være motsatt. Mamma har ofte treg mage og må bruke lang tid på do.

MS virker litt som en vei, synes My-Elin. Noen ganger er den veldig svingete og da er mamma mye syk. Andre ganger er veien rett, da går det lett, og mamma har det ganske fint. My-Elin synes det verste er at man aldri kan være sikker på hvordan veien ser ut fra dag til dag.

ER DET EN
DO HER?



MS kan utvikle seg på forskjellige måter.

Noen får bare lette symptomer som ikke gir særlige problemer. Andre får MS i episoder med symptomer som går helt eller delvis tilbake etter noen uker. Senere kan det komme nye episoder. Andre igjen får MS slik at symptomene kommer gradvis.

Sykdommen kan gjøre at ting ikke blir som man hadde planlagt.

**En gang kunne ikke familien reise på ferie fordi mamma var blitt syk.
Flyet måtte dra avgårde uten dem.**

Men My-Elins mamma er ikke syk hele tiden.

Av og til er hun nesten helt bra, men så plutselig kan hun bli dårlig igjen. Det kalles at hun får et "anfall", og da hender det at hun må på sykehus og kanskje overnatte der. Da er mamma glad for at pappa og Biffen blir hjemme hos My-Elin. Det at mamma har MS føles av og til litt skummelt, synes My-Elin.



SPIS
OPP!!

Men mamma er jo fortsatt mamma. Det er veldig fint, for det er mye de kan gjøre sammen akkurat slik som før.

Noen ting er blitt forandret siden mamma ble syk. Pappa har fått mer å gjøre, og derfor er han litt mer sliten. My-Elin synes ikke mamma og pappa har like mye tid til henne som før. Da kan hun kjenne seg litt ensom. Hun prøver å hjelpe til hun også, men ofte har hun ikke lyst. Biffen har heller ikke alltid lyst til å gjøre som andre sier. Og en ting er sikkert, mamma er like masete nå som før, synes My-Elin.

VIL
IKKE!



Én dag mamma fulgte My-Elin til skolen brukte hun krykker.



HAR MAMMAN
DIN BRUKKET
BENET?

MAMMA ER
SIKKERT
DEN ENESTE
I VERDEN
SOM HAR MS.

SKULLE
ØNSKE
MAMMA VAR
FRISK.

NEI... HUN HAR
MS OG KLARER IKKE
Å GÅ ORDENTLIG...

Etter den dagen fikk My-Elin bli med mamma til en forening for folk med MS. Der traff hun andre mammaer og pappaer med MS. Noen av dem gikk som vanlig, noen brukte krykker og andre brukte rullestol.

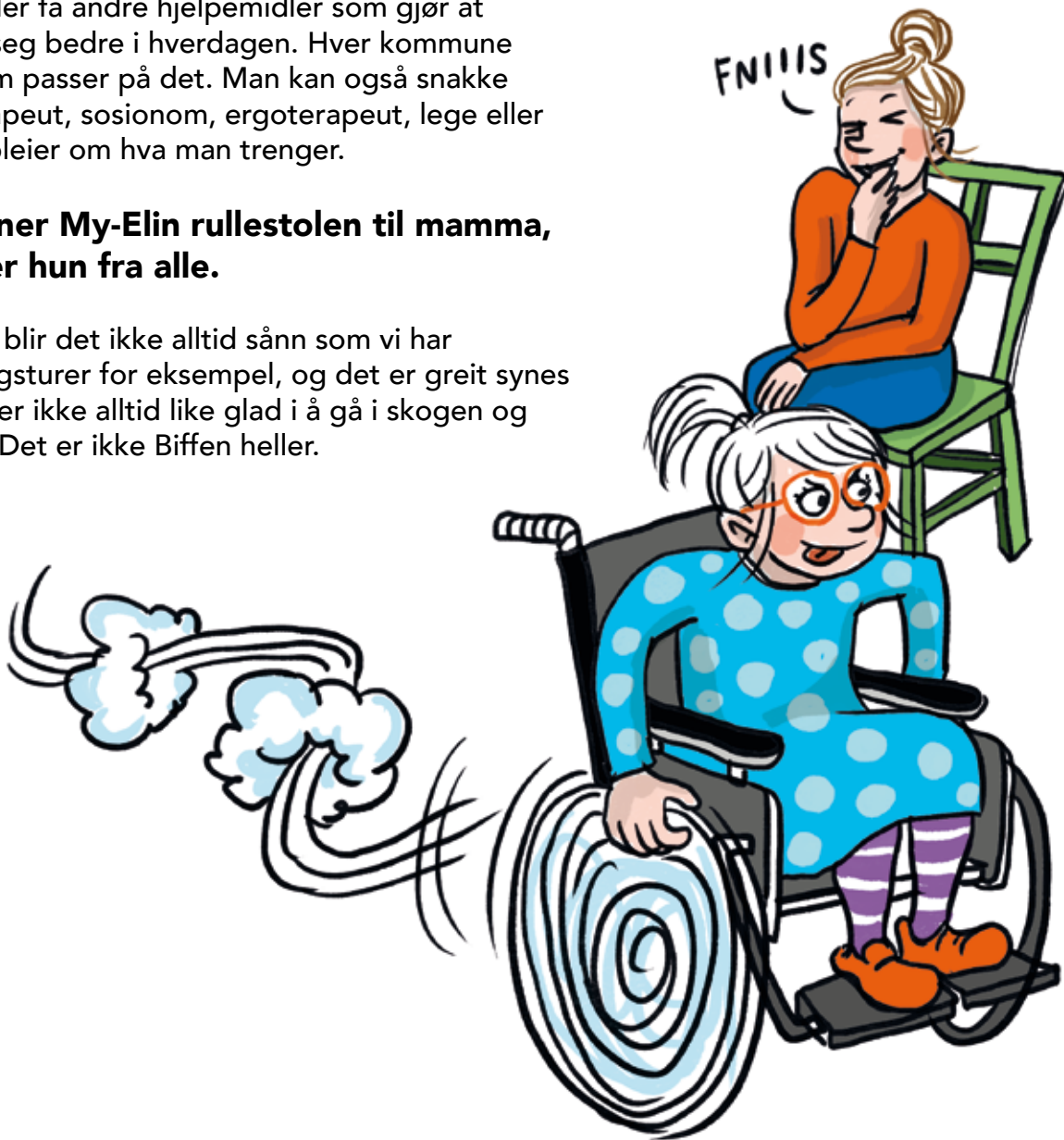
My-Elin ble kjent med andre barn som også hadde en mamma eller pappa med MS. Det syntes hun var kjempebra. Etter det følte hun seg ikke fullt så ensom lenger.

Det finnes mange lure hjelpemidler for de med MS.

For noen kan for eksempel krykker, rullestol eller kanskje el-sykkel være nyttig i perioder hvor sykdommen er verre enn ellers. Noen har bruk for hjelpemidler hele tiden. Andre trenger å få tilpasset boligen sin eller få andre hjelpemidler som gjør at de kan klare seg bedre i hverdagen. Hver kommune skal ha en som passer på det. Man kan også snakke med fysioterapeut, sosionom, ergoterapeut, lege eller hjemmesykepleier om hva man trenger.

Av og til låner My-Elin rullestolen til mamma, og da kjører hun fra alle.

Noen ganger blir det ikke alltid sånn som vi har bestemt. Skogsturer for eksempel, og det er greit synes My-Elin. Hun er ikke alltid like glad i å gå i skogen og plukke sopp. Det er ikke Biffen heller.



Forskning har gitt bedre medisiner til MS-pasientene. Hvis sykdommen kan bremses tidlig er det bra. Derfor bør behandlingen med MS-medisin starte så tidlig som mulig.

Det finnes også medisiner som kan forkorte sykdomsanfallene. Noen har bruk for medisiner mot plagsomme symptomer som for eksempel smerter og problemer med å tisse. Noen medisiner kan gjøre at man for eksempel får bivirkninger som trøtthet, humørsvingninger og dårlig søvn. Hvis skadene på nervesystemet er for store hjelper ikke alltid medisinen.

Mamma'n til My-Elin har ikke så ofte anfall lenger, og det er fordi hun bruker medisiner. Mamma kan allikevel bli forkjøla og få sykdommer som alle andre foreldre får.



Det forskes mye på MS

My-Elin vet at legene leter etter medisiner som kan helbrede MS. Det kaller man å forske på MS. Når man forsker kan man finne nye medisiner, og forskerne har funnet opp medisiner som bremser MS-sykdommen. Man vet også mer i dag om hvordan nerve-trådene fungerer.

Hvis man kan hindre skader på myelinet og nervetrådene så kan det hjelpe på sykdommen. I dag tror man at er det mange ulike arvelighets- og miljøfaktorer som er grunnen til at noen får MS, men fortsatt er det ingen som kan si nøyaktig hva det er som gjør at man får sykdommen.





JEG HAR LYST TIL Å BLI
FORSKER NÅR JEG BLIR
STOR. DET ER NESTEN SOM
Å VÆRE DETEKTIV. SPENNENDE
OG MORSOMT. VANSETT...
SELV OM MAMMA HAR MS,
SÅ ER HUN FORTSATT
MAMMA'N MIN.



MERCK

201809-NEUR-36-v.02