

FAMILIE

med MS

Portrett: JAN-PETTER TAKKER FAMILIEN

*- MAN MÅ VÅGE Å BE OM
OMSORG OG STØTTE*



Samliv:

I GODE

OG LITT MINDRE GODE DAGER

Maryann (50):

*- Nå kan jeg endelig
være mormor igjen!*

10 000 rammet – 30 000 berørt:

**MS PÅVIRKER
FLERE ENN
MAN TROER**

FAMILIELIV · KOSTHOLD · TRENING · ARBEIDSLIV · GRAVIDITET · FATIGUE · PÅRØRENDE

TIL DEG SOM HAR MS

- OG DEG SOM STÅR VED SIDEN AV!

sanofi
sanofi-aventis Norge AS
Professor Kohts vei 5-17,
1366 Lysaker, P.O.Box 133
MAT-NO-2300451 v1.0 Sept2023

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

Det er rundt 10 000 mennesker som lever med en MS-diagnose i Norge i dag, men tallet på hvor mange som påvirkes av sykdommen er langt høyere. Rundt et menneske med MS står nemlig kjærester, ektefeller, barn, venner og kollegaer, som alle sammen blir påvirket av sykdommen på en eller annen måte.

De pårørende er kanskje det aller viktigste støtteapparatet en person med MS har. Samtidig kan det være vanskelig å åpne seg og be de nærmeste om hjelp. I en sårbar situasjon kan det også være vanskelig å løfte blikket opp fra sin egen boble og virkelig se dem som står rundt - de som er med deg i sykdommen uten selv å kjenne den direkte på kroppen.

Målet med FAMILIE med MS er å rette fokus ikke bare mot personer som har MS, men alle dem som lever med MS. Her kan du lese om hvordan et samliv påvirkes av at den ene parten har en kronisk sykdom, og du kan lese om hvordan det er for en pappa å få vite at datteren din har MS. Du får høre hva legen mener om din rett til å velge behandlingstype, og du kan få tips til god og effektiv trening.

Vi ønsker ikke å grave oss ned i det vonde og slitsomme, men samtidig skal det heller ikke legges skjul på at sykdommen medfører at det må tas noen tunge valg og tunge løft.

Det viktigste er likevel å løfte frem det håpet, den kjærligheten og den optimismen vi tross alt finner hos alle de fantastiske menneskene vi får møte i dette bladet. Vi håper du får stor glede av å lese magasinet og at det kan inspirere deg og alle dem rundt deg!

God lesning!

REDAKSJONEN:



ELISABETH GULOWSEN CELIUS
Overlege ved nevrologisk avdeling, Oslo Universitetssykehus Ullevål og professor ved Universitetet i Oslo, og en av Norges mest erfarne nevrologer innen fagfeltet MS.



KARI-ANNE HUSER
MS-sykepleier ved Akershus Universitetssykehus, og har mer enn 20 års erfaring på feltet.



GRETHE BERG JOHNSEN
MS-sykepleier ved Universitetssykehuset Nord-Norge, hvor hun blant annet holder kurs om å leve med MS for både personer med MS og deres pårørende.



MARIANNE LILLEHAGEN
Har selv MS, og jobber aktivt med å sette søkelys på livskvalitet og mestring hos personer med MS, særlig gjennom bloggen Multiskrulla.no

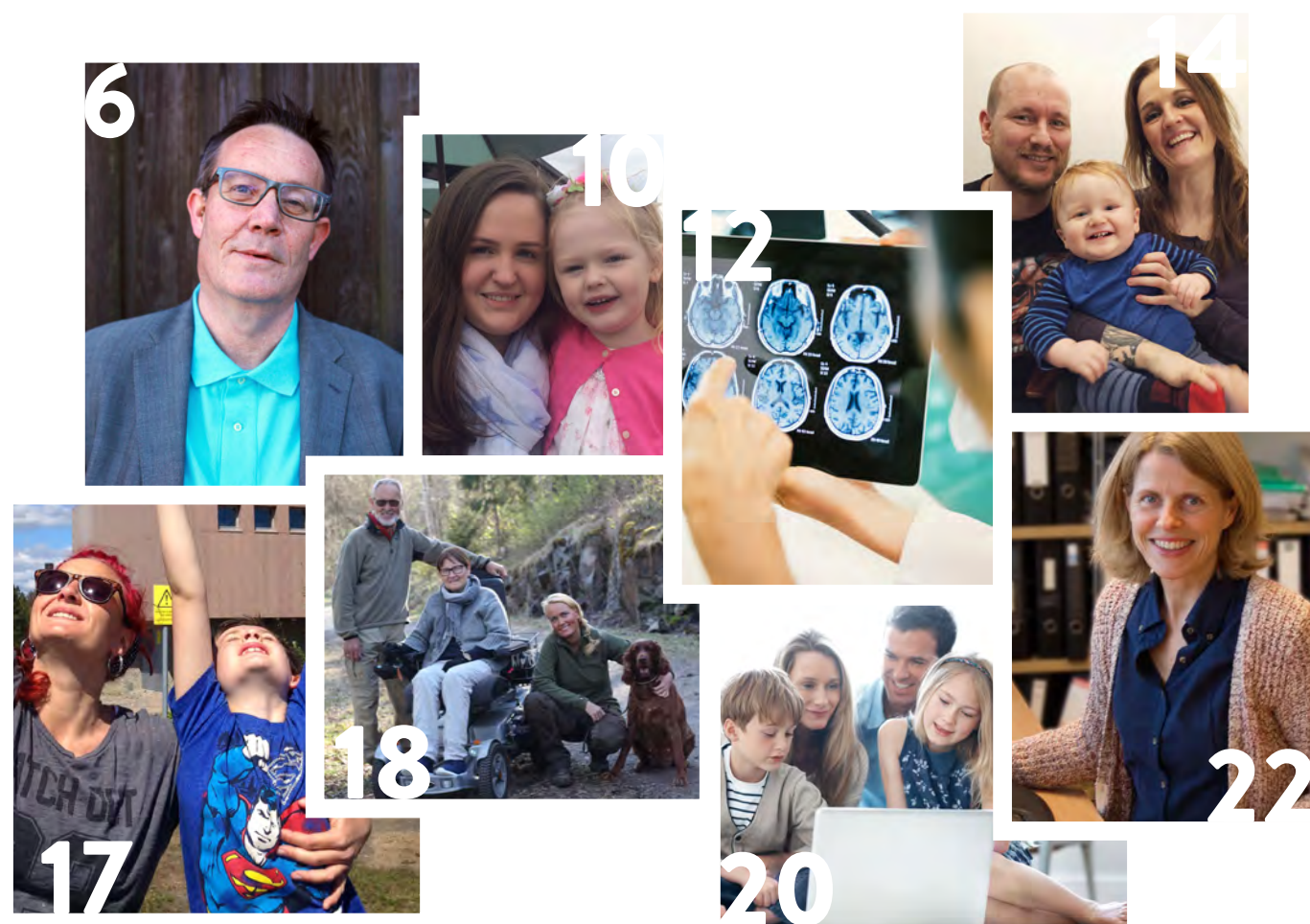
SKRIBENTER:

Sanofi:
Nina Ø. Fyhn, Field Project Manager MS og Mariann Jørgensen, Patient & Nurse Project Manager MS.

Släger Kommunikasjon:
Siri Skaustein, Elin Værnes, Thea Bergerud, Even Vaa, Caroline Korsvoll

Takk til MS-forbundet for hjelp med caser, gode historier og sparring.

Coverfoto: Lila Bouzaida
Layout: Amund Halsten, Spindel.as
Trykk: Polaris Trykk AS



SIDE 6 - 9: PORTRETTET

Jan-Petter takker venner, familie og kollegaer for at de alltid viser forståelse, tålmodighet og varme – og sier at det er alfa og omega og knytte til seg mennesker når man får en diagnose som MS.

SIDE 10 - 11: FATIGUE

Alenemamma Julie har MS:
–Hver minste lille ting må planlegges i detalj.

SIDE 12 - 13: GOD HJERNEHELSE

Friskere hjerne gir friskere kropp - og omvendt!

SIDE 14 - 16: FAMILIELIV OG GRAVIDITET

Tiden etter fødselen var så tøff at Gry var usikker på om hun ville klare å ta seg av sønnen sin.

SIDE 17: MIN MAMMA HAR MS

Dennis (8) skulle gjerne hatt noen søsken, men er glad for at mamma i alle fall kan være med og leke.

SIDE 18 - 20: BARN SOM PÅRØRENDE

Anja var 23 år gammel da moren fikk diagnosen MS.
–Selv om det er én person som får MS, så rammes hele familien, sier hun.

SIDE 21: SANOFI FUELBOX

Skap de gode samtalene om de viktige spørsmålene. Gratis samtaleapp for familier med MS.

SIDE 22 - 23: PÅ JOBBEN

Helene Wangberg har MS, jobber 100 prosent, og mener nøkkelen er en kombinasjon av åpenhet, medisiner, trening og hvile.

SIDE 24 - 25: BESTEMOR MED MS

Nå kan jeg endelig leke med barnebarna igjen!

SIDE 26 - 27: SAMLIV MED MS

I gode og ikke fullt så gode dager: Andrea og Tommy fikk bare knappe to år som kjæresten før hun fikk MS-diagnosen, men ti år og to barn senere holder de fortsatt sammen.

SIDE 28 - 29: TRENING MED MS

Det finnes studier som viser at trening ikke bare kan føre til økt styrke og kondisjon, men at det faktisk kan bremse sykdommen. Marianne forsøker i alle fall å få rørt på kroppen hver eneste dag.

SIDE 30 - 31: MAT

Deilige oppskrifter fra matbloggerne. La deg friste av disse fire godsakene!

SIDE 32 - 33: DIN DIAGNOSE - DIN BEHANDLING

Derfor må du ta eierskap til sykdommen din.

SIDE 34 - 35: LIVSMESTRING

Mennesker trenger mennesker!

SIDE 36 - 37: FAR OG PÅRØRENDE

Når ungen din får MS:
– Man har jo innimellom bare lyst til å sette seg ned og grine, og gi opp.

SIDE 38: LOV OG RETT I MS

Hva har du egentlig krav på?

SIDE 39: SISTE ORD

«Sammen er vi sterke» - dikt av Oddmund Harsvik

MS rammer flere enn den som har diagnosen:

DE VIKTIGE STØTTESPILLERNE



Mor, kona, barna, kompisen og arbeidsgiveren.

For ikke å glemme Jan-Petter selv. Alle blir de påvirket av MS-diagnosen han fikk i voksen alder. Her kan du lese om flere sider av saken.

Tekst: Elin Værnes, Thea Bergerud og Siri Skaustein
Bilder: Lila Bouzaida

Da Jan-Petter ble diagnostisert med MS, ble han nesten litt lettet. Han var redd det var noe med hjertet. At han tok det så fint handlet nok mest om at han visste lite om MS. Familien derimot tok det tyngre. Kona så for seg et liv med ham i rullestol, og barna var bekymret for framtidsutsiktene. Men egentlig så har Jan-Petter det ganske bra i dag. Han jobber 100 prosent, og fordi han har en veldig forståelsesfull arbeidsgiver, tar han det rolig de dagene kroppen ikke er helt på lag med ham. Jan-Petter bestemte seg tidlig for å være åpen om sykdommen, og han mener det har vært noe av det viktigste med tanke på å møte toleranse og forståelse fra familie, venner og kollegaer.

- Jeg fortalte det til alle med en gang. Jeg visste nok ikke hvor alvorlig sykdommen var, eller hvordan den ville prege meg. Men jeg var helt klar på at åpenhet var nøkkelen til om jeg kom til å klare å fortsette å leve så normalt som mulig, sier Jan-Petter.

- Jeg har aldri vært redd for MS. Jeg lever med den hver dag, enkelte ganger er den vond å ha med å gjøre, men stort sett så har jeg det bra. Jeg er heldig som har et stort nettverk rundt meg. Familie, venner, kollegaer, politiske partifeller og «motstandere», og aktive i MS-miljøet er alle med å bidra til at jeg føler på mestring, at jeg har en viktig rolle i hverdagen, og at jeg har folk å

støtte meg på når jeg føler meg litt lengre nede.

Jan-Petter går på bremsemedisin, men er klar på at det vel så mye er hans aktive hverdag som holder sykdommen i sjakk. Han er lokalpolitisk aktiv i Høyre og rigger seg nå for høstens valgkamp. Han sitter også i styret i MS-forbundet, hvor han jobber for seg og andre som lever med MS.

- Det gir meg masse å møte andre mennesker med MS. Det å dele erfaringer, både gode og vonde, er viktig. Vi har mye å lære av hverandre. Vi lever tross alt med denne sykdommen hver dag. Men jeg blir litt

oppgitt når jeg møter mye klaging. Det er helt ok å synes synd på seg selv, opp til et visst punkt. Men så må man bestemme seg for å leve – med MS-en.

Jan-Petter takker venner, familie og kollegaer for at de alltid viser forståelse, tålmodighet og varme – og sier at det er alfa og omega og knytte til seg mennesker når man får en diagnose som MS. Det er viktig å anerkjenne at man trenger omsorg og støtte gjennom sykdommen, både i gode og onde dager.

Mor, kona, barna, kompisen og arbeidsgiveren. For ikke å glemme Jan-Petter selv. Alle blir de påvirket av MS-diagnosen han fikk i voksen alder. Her kan du lese om flere sider av saken.

Pappas sykdom har ikke påvirket meg noe spesielt. Han trenger selvsagt å hvile innimellom, så planlagte aktiviteter blir kanskje avlyst. Er vi ute en tur, må vi ofte ta en kaffepause, da han ofte blir sliten av å gå og av lydene rundt oss. Jeg var 8 år gammel når min far fikk diagnosen. I starten fikk jeg bare vite at han var syk og at vi ikke måtte plage og mase på han. Senere fikk vi vite at han hadde en sykdom som gjorde at han fort ble sliten. I senere år har jeg jo selvfølgelig lest meg opp på sykdommen, slik at jeg vet hva jeg må gjøre for å være til hjelp. Hvis vi ser mot fremtiden, så er det alltid en sjanse for at sykdommen kan forverre seg slik at han får mer problemer med å gå eller drive på med annet fysisk arbeid. Hvis det blir tilfellet, så skal jeg bidra alt jeg kan - hjelpe til med oppgaver i huset og når jeg får lappen, så kan jeg kjøre han til steder han trenger å dra.

Jeg har egentlig ikke lagt så mye merke til MS-diagnosen til pappa, med tanke på hvor aktiv han er. Han gjør mer nå når han har MS, enn han gjorde før han fikk diagnosen. Han jobber fortsatt 100%, har verv i Høyre og stiller fortsatt alltid opp - uansett hva det skulle være. Jeg merker at han er mer sliten innimellom, men det er også kanskje forventet. Jeg visste ikke noe om MS før pappa fikk diagnosen. Jeg var ganske ung, gikk bare i fjerde eller femte klasse, når diagnosen ble stilt. Men pappa kom hjem med brosjyrer, så vi kunne lese oss opp og lære om MS. Sykdommen til pappa er helt klart noe som ligger litt i bakgrunnen hele tiden. Jeg har lest meg godt nok opp til å vite at pappa er veldig heldig, men jeg vet også samtidig at det er en diagnose som fort kan endre seg. Så jeg prøver å ikke tenke for mye på det.

Vi har snakket mye om fremtiden, og forsøker å tenke langsiktig med tanke på for eksempel økonomi. Om Jan-Petter skulle bli ufør, vil vi være forberedt. MS-diagnosen påvirker ikke min hverdag så mye, for Jan-Petter er i ganske god form og er aktiv, men det er klart at det var skummelt da han først fikk diagnosen. Jeg hadde en del søvnløse netter og så for meg det verste, og tenkte at nå er det bare å skru opp en rullestolrampe med én gang. Jan-Petter var på MS-senteret i Hakadal i to uker da han hadde fått diagnosen, og jeg fikk komme opp på kurs for pårørende. Det hadde vi god nytte av, og jeg lærte mye. Nå har bekymringene lagt seg, selv om jeg vet at han selvfølgelig kan bli dårligere. Vi velger å ikke fokusere på det - og er flinke til å leve her og nå!



ELISE (datter)



CHRISTOFFER (sønn)



NINA (kone)

TURID (MOR)

Da Jan-Petter fikk MS-diagnosen ble jeg selvfølgelig både lei meg og engstelig. Jeg har jobbet på sykehjem hvor det blant annet bodde noen som hadde MS, så jeg visste en del om sykdommen. I tillegg hadde jeg jo lest om MS. Det er ikke så mye jeg kan bidra med rent praktisk, jeg er jo over åtti år selv, og Jan-Petter fikk diagnosen da han var godt voksen, men jeg forsøker å være støttende og bidra der jeg kan. Jeg er imponert over hvor positiv Jan-Petter er, han takler det veldig fint og sier «Dette skal jeg klare!» heller enn å fokusere på det negative.

TORE (KAMERAT)

Jan-Petter er av typen som stort sett alltid er positiv, og han fokuserer ikke på de begrensningene MS setter for ham. For eksempel var vi på et arrangement sammen og ble stående og vente på heisen. Det var mye folk i kø, så jeg sa at «Nei, kan vi ikke bare ta trappen» uten å tenke på at han faktisk bruker stokk. Men Jan-Petter gikk alle trappene, helt opp til 10. etasje, uten å klage. Tidvis er han nok mer plaget av sykdommen, men i det store og hele synes jeg ikke at MS-en legger noen begrensninger på de tingene vi gjør når vi er sammen. Han fokuserer på å leve et godt liv.

PAUL (ARBEIDSGIVER)

At Jan-Petter fikk en MS-diagnose har gått helt knirkefritt med tanke på jobben, vi merker ikke mye til det i hverdagen. Av og til får han noen fysiske plager som gjør at han trenger å være hjemme et par dager for å hente seg inn igjen, men i det store og hele står han på og er veldig flink til å jobbe på når han har overskudd til det. Vi har gjort noen små tilpasninger på jobben, etter innspill fra Jan-Petter selv, som for eksempel å bytte ut stol og tastatur. Jan-Petter er helt unik, og jeg er imponert over måten han takler MS-sykdommen sin på.



IKKE BARE EN "SLITEN ALENEMOR"

- FATIGUEN

GJØR HVERDAGEN EKSTRA UFORUTSIGBAR

Julie Bergesen (30) fikk MS-diagnosen ett år etter at hun fikk datteren Olivia (5). Som alenemor med MS kjenner hun litt ekstra på hvor dårlig det passer å være for sliten til å bli med på datterens barnehageavslutning. Heldigvis har hun en gjeng gode hjelpere som gjør at hverdagskabalene går opp.

Tekst: Siri Skaustein Foto: Privat

FEILDIAGNOSE

Etter å først ha blitt feildiagnostisert med ME i 2008, fikk Julie fastslått MS i 2012. Da var datteren bare ett år gammel. Julie er ufør på grunn av sykdommen, og fatigue er et av MS-symptomene som sterkest preger hverdagen hennes.

– Fordi jeg er alene med datteren min, har jeg brukerstyrt personlig assistent, noe som definitivt er til god hjelp. Fatiguen gjør at dagene blir ganske uforutsigbare, jeg kan våkne helt utslitt og ikke klare å gjøre noe som helst, eller jeg kan våkne med overskudd som plutselig forsvinner utover dagen, forteller hun.

FAMILIEN ER VIKTIG

Julie har også familie som bor i nærheten, og sammen med støtteapparatet er de helt nødvendige for at hun skal få hverdagen til å fungere. At mamma ikke alltid har overskudd til å

henge med, er datteren vant til. Selv om hun av og til kan uttrykke irritasjon over «den dumme sykdommen», er hun desto gladere de dagene mamma har ork til å være med på leken.

– Vi får det til å fungere, for eksempel ved at jeg kan legge meg ned på gulvet på en pute og leke med henne, om jeg ikke orker å være helt oppreist.

HVA ER DINE BESTE TIPS FOR Å HÅNDTERE FATIGUE-HVERDAGEN?

– For det første må man planlegge hver minste lille ting man skal gjøre, og ikke minst ha en backup-plan når den første planen ikke lar seg gjennomføre. Et annet tips er å legge inn gode pauser mellom alle ting man skal gjøre – jeg må for eksempel ta en liten pause mellom tannpussen og dusjen. Det aller viktigste er likevel å lære seg å prioritere – velg bort alle ting som ikke er så viktig, sier Julie.

HVA ER EGENTLIG FATIGUE?

– Det kan være vanskelig å forstå hva fatigue egentlig er, selv for den som har sykdommen. Men veldig kort fortalt er fatigue et av de vanligste symptomene ved MS. Og 75-90 % av personer med MS opplever det i større eller mindre grad.

HVA ER SYMPTOMENE PÅ FATIGUE?

– Fatigue kan beskrives som en overveldende utmattelse som ikke står i forhold til aktiviteten en holder på med. Det kan forverres av økt aktivitetsnivå, men mental aktivitet kan være like krevende, kanskje til og med mer krevende enn fysisk aktivitet. Det å ta en telefonsamtale kan for eksempel medføre at vedkommende er utmattet etterpå. De fleste opplever en kombinasjon av fysisk og mental/kognitiv fatigue. Fysisk fatigue er mangel på energi til muskelaktivitet, hvor det å utføre bevegelser føles tungt, som om man er utstyrt med lodd på armer og bein. Mental/kognitiv fatigue viser seg oftest som problemer med vedvarende mentale funksjoner som konsentrasjon, oppmerksomhet, hukommelse og innlæring.

ER DET FARLIG?

– Det kommer an på hva man definerer som farlig. Fatigue er ikke direkte farlig i medisinsk forstand, men konsekvensene for personene og omgivelsene kan bli store dersom man ikke får hjelp til å håndtere den. Det å bli sliten uten selv å skjønne hvorfor kan oppleves både som skremmende og uforståelig.

FINNES DET EN KUR MOT FATIGUE NÅR MAN HAR MS?

– Så vidt vi kjenner til finnes det ingen studier som viser at medikamentell behandling har god effekt over tid. Årsakene til fatigue er komplekse, og kan påvirkes av sekundære faktorer, blant annet søvnproblemer, smerter, bivirkninger av medikamenter, økonomiske bekymringer og familiære utfordringer. Samtidig er det viktig å kartlegge livssituasjonen, med tanke på å identifisere mulige sekundære faktorer det er mulig å gjøre noe med, og som kan ha positiv betydning for fatigue-opplevelsen. Ellers finnes det både mestringsprogrammer – for eksempel hos oss på MS-senteret i Hakadal – og diverse litteratur som kan fungere som en slags kur.

Kilder: Ergoterapeut Jeanette Richwood og barneansvarlig og avdelingsleder for sosionomer og psykologer Heidi Elnæs, ved MS - Senteret Hakadal AS

TIPS

- Skaff deg kunnskap om hva fatigue er, for å forstå hva du selv kjenner. Da blir det også lettere å forklare for familie, venner, kolleger eller NAV.
- Lag en aktivitetsdagbok, hvor du graderer fatigue mellom 1-10 for å få frem nyansene. En slik kartlegging viser ofte at det er variasjoner, og en får mer oversikt til å kunne planlegge.
- Planlegg også hvilepauser i løpet av dagen
- Det kan være lurt å ha en plan B i tillegg til din opprinnelige plan, så slipper du å rykke helt tilbake til start dersom plan A ikke lar seg gjennomføre.
- Vær ærlig og konkret når du skal forklare hvordan du har det, eller i hvilken grad du påvirkes av fatigue.

Kilder: Ergoterapeut Jeanette Richwood og barneansvarlig og avdelingsleder for sosionomer og psykologer Heidi Elnæs, ved MS - Senteret Hakadal AS



God hjernehelsetilstand er viktig for alle, men for personer som lever med MS, har det en helt spesiell betydning.

– Det er viktig å huske på hjernen – dette gjelder både for syke og friske mennesker, sier Elisabeth Gulowsen Celius. Hun er professor og nevrolog ved Ullevål Universitets-sykehus, og en av Norges mest erfarne nevrologer innen fagfeltet MS.

Tekst: Elin Værnes Foto: iStock

TA VARE PÅ HJERNEN!



HJERNETRIM

En sprek hjerne gir også en sprekere kropp. Hjernetraining som kryssord, sudoku og quiz bidrar til å holde de små grå i form.

Daglig møter hun mennesker som enten er nydiagnostiserte eller som har levd med MS-sykdommen i lengre tid.

– Vi snakker mye om det som skjer med hjernen når man har MS. For mange er det lettere å ta tak i symptomer som er fysiske, for der har vi hjelpemidler. Når beina ikke fungerer, så har vi jo krykker eller rullestol til avlastning. Det er ofte de usynlige symptomene det er vanskelig å ta tak i, for eksempel alt som skjer i hjernen. Når hukommelsen svekkes og humøret og energien er på bunn, kan man lett bli fortvilet og rådløs, sier Elisabeth.

SPIS SUNT, OG TRIM KROPP OG HJERNE

Halvparten av de som lever med MS i dag har kognitive utfordringer, men i dag har vi både behandling og forebyggende tiltak som gir mennesker med MS en bedre mulighet til å ivareta god hjernehelsetilstand.

Selv om god hjernehelsetilstand er viktig for alle, har det en helt spesiell betydning for mennesker som lever med MS. En vanlig misforståelse er at MS er en muskelsykdom, men det er ikke i musklene kampen foregår. Det er i våre sentrale kontrollsentre, nærmere bestemt i hjernen og ryggmargen. Det er her skaden oppstår under et MS-angrep. Når underliggende sykdomsaktivitet ikke oppdages, kan det føre til permanent skade i hjernen. Hjernens har stor kapasitet til å reparere seg selv, men kapasiteten er ikke ubegrenset.

– Vi har alltid som mål å redusere hjernesvinn, eller hjerneatrofi som det heter på fagspråket. I dag finnes det gode behandlingsalternativer som gir en årlig reduksjon i hjernesvinn. Men det finnes også forebyggende tiltak. Vi kan spise sunt og trene regelmessig. Nyere forskning peker mot at fysisk aktivitet

kan dempe betennelse også i hjernen, forklarer Elisabeth.

TRIMPROGRAM FOR HJERNEN

Det kan være vanskelig for en person som lever daglig med MS-sykdommen å fange opp endringer i det kognitive. Ofte er det familie, venner eller kollegaer som først merker endringer i hukommelse, personlighetstrekk eller generell atferd. – Noen av de jeg møter, mener selv at de ikke har noen problemer, men at det er folkene rundt som er vanskelige. Vi har nevropsykologer som gjør grundige tester, for eksempel undersøkelser knyttet til oppmerksomhet, konsentrasjon og hukommelse. De ser på endring av mønster over tid, og kan gå inn og anbefale tiltak for å trene hjernen i hverdagen. Depresjon kan også være årsak til kognitive symptomer, og vi er opptatt av at mennesker med MS også får tilrettelagt et tilbud som går ut på å snakke om denne delen av sykdommen, sier Elisabeth.

SLIK BEKJEMPER DU SYKDOMMEN

– Jeg er tidlig ute med å anbefale nydiagnostiserte å bruke hjernen aktivt. Da tenker jeg ikke på generell tankevirksomhet, men på faktisk trening. Kryssord, sudoku og quiz er gode tips til ukentlig hjernetraining. Et konkret tips kan

også være å skrive en huskelapp før du skal ut å handle matvarer. Når du ankommer butikken prøver du å huske hva det stod på lappen før du tar den fram. Jobb også med å utfordre deg selv litt. Klarer du å gjennomføre en uke med fysisk aktivitet som du har glede av, samt litt utfordrende hjernetraining, bidrar du aktivt til å kjempe mot sykdommen.

Melke
Brød
Gulost
Frukt
Yoghurt
Kjøttkaker
Poteter
Gulrøtter
Shampo

– JEG VAR USIKKER PÅ OM JEG VILLE BLI EN GOD NOK MOR



Mange par svever rundt i lykkerus når minsten endelig kommer til verden. Men for Gry og Fredrik Wolf Moe har de første månedene som ferske foreldre vært tøffe. Faktisk så tøffe at Gry har vært usikker på om hun ville klare å ta seg av sønnen sin.

Tekst: Even Vaa Foto: Privat og iStock

Det har gått nesten ti år siden Gry fikk MS, noe som forandret hverdagen til både Gry og ektemannen Fredrik. For MS er ikke en sykdom du bare kan børste under teppet. Den krever kontinuerlig planlegging og hensyn – også av bedre halvdeler, som i dette tilfellet er Fredrik. Det var med andre ord ikke gitt at lille Mikkel skulle komme til verden for bare et år siden.

PROGRESJON I SYKDOMMEN STOPPET BARNEPLANLEGGINGEN

– Det å få barn ble en vanskelig avgjørelse fordi vi selvsagt ikke ønsket å belaste fosteret unødig. For å få det til måtte Gry derfor kutte ut medisinene som bremsset sykdommen, noe som økte sannsynligheten for at hun skulle bli dårlig. Og så visste vi også at hun måtte være av medisinene i en god stund før vi kunne begynne på moroa, sier Fredrik.

De to planla å få barn allerede seks år tidligere, da diagnosen fortsatt var fersk og før Gry hadde begynt med behandling.

– Jeg følte meg egentlig ganske bra, men ble anbefalt av daværende nevrolog å ta en kontroll. Bare sånn for å ha gjort det, liksom. Ante fred og ingen fare. Men så fikk jeg plutselig beskjed om å begynne medisineringen ganske umiddelbart, noe som kom overrasket oss begge, og som satte kjepper i hjulene for den videre barneplanleggingen, fortsetter Gry.

BLE GRAVID I MEDISINPAUSE

Siden den gang har hun vært innom flere ulike behandlinger. Den ene har hun tålt dårligere enn den andre.

– I den siste perioden før vi fikk Mikkel gikk jeg – nok en gang – på medisiner som var tøffe for kroppen. Jeg var derfor avhengig av å få meg en pause fra dem. Og det ga også rom for å prøve å bli gravid. Så da prøvde vi det. Og fikk Mikkel. På første forsøk, faktisk.

KRITISK TIL HELSEVESENET

Til tross for gleden over å ha født en sønn forteller Gry om en tid – både før og etter fødsel – preget av angrep, sykemeldinger og innleggelser.

– Før jeg ble gravid synes jeg vel at spesialistene og helsevesenet var litt sånn: «Det er tipp-topp å bli gravid med MS; kroppen beskytter seg selv». Og sånn kan det sikkert være for mange. Men ikke for alle. I alle fall ikke for meg. For min helse var det egentlig ganske katastrofalt å få barn. Og hadde vi visst det vi vet i dag, er det spørsmål om vi hadde prøvd.

– Det er dette som er en av de store utfordringene med MS, fortsetter Fredrik. – Det er jo aldri noe som er enten «ja» eller «nei». Du får i beste fall «sannsynlig» eller «kanskje», noe som gjør at pasienten ofte må ta de krevende avgjørelsene selv. Og det er kanskje litt for mye å forvente av en som ligger på sykehuset og har det vondt.

MÅTTE TA DE VANSKELIGE AVGJØRELSENE SELV

– For meg var det nesten litt sånn at sykehuset la opp til at jeg selv skulle bestemme om jeg skulle få behandling for anfallene mine eller ikke.

– Ikke bare nesten, sier Fredrik. – De sa jo faktisk ved en anledning at «dette må dere selv ta en avgjørelse på». Når det er sagt, har spesialistene vært åpne på at det som skjedde med Gry ikke har vært vanlig.

BLE BESKYTTET MOT SANNHETEN

Både Fredrik og Gry er enige om at helsevesenet godt kan være flinkere til å fortelle om potensielle scenarier, og være mer åpne i den fremtidige MS-behandlingen.

– Plutselig traff vi en nevrolog som ikke la noe mellom, og som sa det som det var. For en befrielse! Og vi gikk ut av møtet med betraktelig lavere skuldre enn da vi kom inn. Jeg skjønnte jo egentlig ikke hvor dårlig jeg var før denne nevrologen sa det. Hvorfor hadde de andre forsøkt å beskytte meg mot sannheten om hvor ille det faktisk sto til? spør Gry.

USIKKER PÅ MORSROLLEN

Utfordringene sto altså – mer eller mindre – i kø for ekteparet Wolf Moe i tiden før fødselen. Men hva med tiden etter fødselen?

– Det er veldig, veldig mye fint ved å ha fått Mikkel. Akkurat det er det ingen tvil om. Men det er klart at vi – hele tiden – må være litt på hugget i forhold til sykdommen til Gry. Vi må på en måte bare akseptere situasjonen som den er, sier Fredrik.

– Samtidig har det vært mye sorg også. Og jeg grublet mye på om det var sånn det skulle være. Om det var sånn det virkelig var å bli mamma. Om det var normalt at jeg etter tre måneder – i fullt alvor – vurderte om det var best om andre tok seg av Mikkel. Det å bli foreldre er jo krevende i seg selv. Og vi fikk jo – på en måte – en ekstra dimensjon med på kjøpet – uten at noen behøver å synes synd på oss av den grunn. At jeg har MS er jo tross alt normalt for oss, sier Gry.

FRYKTET HØYREEKSTREM GÆRNING

Allikevel føler de to på et press utenfra med tanke på hva man skal og ikke skal gjøre som nybakte foreldre.

– Jeg har for eksempel ikke fått ammet like mye som jeg ønsket. Rett og slett fordi kroppen min ikke har taklet det, og fordi jeg måtte starte med behandling raskt etter fødselen. Det var vel det jeg gråt mest over i starten. Man hører jo både her og der at amming er livsviktig og nødvendig for barnet, noe som gikk litt til hodet på meg en liten stund. Og siden jeg ikke kunne amme mens jeg gikk på medisiner, ble jeg i et øyeblikk overbevist om at Mikkel kom til å bli en høyreekstremer. Selvsagt bare tull. Men så tussete kan man altså bli når gamle tankeganger henger litt for godt igjen, og når man har litt for mye tid til å ligge på sykehuset og problematisere, sier Gry.

REKORDLANG FØDSELSPERM

I Norge er det vanlig at fedre er borte fra jobb i to uker etter fødselen. Fredrik var borte i syv måneder.

– Jeg tenker faktisk ganske ofte på at vi er utrolig heldige som bor i Norge. For i tillegg til at jeg har en medgjørlig arbeidsgiver, så har NAV vært veldig greie å ha med å gjøre, selv om saksbehandlingen har tatt veldig lang tid fordi vi måtte endre planen underveis. Det har liksom ordna seg for meg, selv om det vel skal sies at Gry og jeg kanskje har hatt en fordel i og med at vi er vant til å jobbe med slike prosesser i jobbene våre. Når det er sagt, så har det absolutt vært behov



for at jeg har vært hjemme. Sykdommen til Gry ble jo mye verre etter at hun fødte, noe som gjorde at hun måtte raskt i gang med noen heftige medisiner som hun umiddelbart ble dårlig av. På dette tidspunktet var hun såpass fortvilet, utmattet og dårlig at det rett og slett ikke var mulig for meg å gå på jobb. Gry sto faktisk ikke på beina de første månedene, sier Fredrik.

SKAL IKKE HA FLERE BARN

Noen vil bli raskt ferdig med barnefødsler, og forsøker å få et barn til relativt raskt etter første fødsel. Andre vil gjerne vente litt før de prøver seg igjen. Fredrik og Gry har forsonet seg med tanken om at det ikke blir flere barn.

– Det har vært såpass tøft den siste tiden at flere barn ikke er aktuelt. Og så er det faktisk ikke sikkert kroppen til Gry hadde tålt det, sier Fredrik.

– Nei, det hadde ikke vært fair i forhold til Mikkel heller, fortsetter Gry. Jeg tenker at jeg heller må gjøre det jeg kan for at han skal få en mor som fungerer lengst mulig. Selv om jeg synes det er veldig trist å tenke på at han aldri skal få en bror eller søster. Spesielt siden jeg alltid har tenkt at det beste moren og faren min noen gang har gjort for meg, har vært å gi meg en lillesøster. Jeg tror rett og slett ikke jeg hadde klart et svangerskap til. Sånn er det bare.

ØNSKER Å HJELPE ANDRE

Både Fredrik og Gry er klare på at mye kunne vært annerledes dersom de hadde visst det de vet i dag før de bestemte seg for å prøve å få barn. Derfor vil de gjerne bidra til at andre skal få en enklere fødselsseilas.

– Planlegg godt og vær realistisk. Hva skjer om du får et angrep? Hvem kan hjelpe deg? Og så tenker jeg ofte på medisinen jeg fikk rett etter fødselen; dersom jeg hadde hatt et snev av peiling på hvor tøff den kom til å bli for meg, så hadde jeg sørget for at det var flere til stede sammen med Fredrik etter fødselen. Det er tross alt bedre å ha lagt en plan på forhånd enn å måtte planlegge alt når du er midt i det. Ellers handler det om å bli venn med sykdommen din og huske på at det er viktig for barnet ditt at du tar vare på deg selv så godt du kan, sier Gry.

Fredrik og Gry har måttet trække seg gjennom en jungel av vanskelige avgjørelser. Og selv om det til tider har vært tøffe tak, så angrrer de ikke på noe. I alle fall ikke på Mikkel.



Min mamma har MS

Hei jeg heter Dennis og jeg er 9 år.
Og min mamma har MS. Jeg ønsker meg en lille bror eller en lillesøster.
Men det kan jeg ikke. Fordi hun har fått noen medisiner som gjør sånn at hun ikke fikk flere barn. Men jeg er glad for at hun fikk meg da. Og hun vil være frisk og rask og leke med meg.

Og jeg er heldig som har fetter, kusine, tante, onkel, mormor og morfar som bor rett borti gate. Jeg er ikke redd for at mamma skal bli syk fordi jeg tenker at det ikke skal skje. Det er egentlig ikke så andelede å ha en mamma med MS. Hun er fortsatt tøff selv om hun har MS. For eksempel, jeg og mamma var på den høyeste løypa i klattre parken. Mamma er super still. Hun lager brødsstiver med nugatti ofte. Men noen ganger må jeg lage selv. Hun er litt tøff noen ganger, men jeg elsker henne fortsatt.



DENNIS (9 ÅR)

VILJESTYRKE og hverdagslykke



– Ved å vende fokuset fra alt som er vanskelig med en diagnose som MS til heller å se muligheter, gleder og ikke minst hverdagens lykke så ser jeg at jeg er heldig som har fått oppleve ikke bare skjørheten med livet, men også livets store virkelige gleder!

Trekløveret står fortsatt sterkt sammen – et trekløver som alltid har stått hverandre nære og støtter hverandre i tykt og tynt. – Åpenhet, ærlighet og kjærighet har vært vår vei, sier Anja.

– Mamma har alltid vært ekstremt viljestærk og har hele livet jobbet for å hjelpe andre. Hun har jobbet fulltid på et sykehjem som aktivtør, hvor hun har holdt eldre mennesker i aktivitet og gitt dem livsglede hver eneste dag. I tillegg har mamma og pappa sammen jobbet frivillig på kveldstid på sykehjemmet de siste åtte årene, hvor de blant annet har bygget opp en vakker og prisbelønt sansehage, som er til stor glede for både beboere og pårørende. Som familie velger de å fokusere på noe annet enn at sykdommen skal styre livene deres. De har lært seg å leve med MS, valgt å flytte fokuset fra alt de ikke kan gjøre, til å fokusere på alt de fortsatt kan gjøre. – Vi ser alltid mulighetene fremfor begrensningene, sier Anja.

– Jeg er heldig som har vokst opp i en familie der mamma og pappa fortsatt er sammen. Pappa har vært støttespilleren til mamma gjennom hele sykdommen. MS-diagnosen har styrket ekteskapet, og de har blitt klarere på de valgene de tar. Pappa kan fortsatt reise på fjell- og sykkelturet, mens mamma drar på solferier minst to ganger i året med meg.

Anja minnes at familien alltid har hatt hunder, og tenker spesielt på Jasper, en 13 år gammel Chihuahua som var et «stort» familiemedlem.

– De siste 10 årene var Jasper mamma sin følgesvenn. Han gikk alltid 30 cm bak mamma når hun gikk med rullator hjemme, og trodde alltid at han kunne redde henne, sier Anja lattermild. – Jasper har vært maskot på sykehjemmet også, og han og mamma var rene gledespatruljen på sykehjemmet.



Anja Victoria



Per Odd



Sølvi

– Viljestyrke og hverdagslykke – det er den røde tråden i vår familie og livet med sykdom.

Anja var 23 år gammel da moren fikk diagnosen Multippel Sklerose. Moren, Sølvi, hadde hanglet litt de siste seks-syv årene, de samme årene som Anja bodde i Australia. Etter mange år fikk hun endelig en diagnose. – Selv om det er én person som får MS, så rammes hele familien. Vi var et trekløver som plutselig ble rammet, sier Anja.

Tekst: Thea Bergerud Foto: Lila Bouzaida



Hunden Bella, Per Odd, Sølvi og Anja på en av sine mange skogsturer.

EN TØFF PROSESS, MEN LIVET ER BLITT RIKERE

– Å akseptere at mamma fikk MS har vært en lang og tøff prosess. Jeg har måttet lære meg å flytte fokus fra hva jeg trodde livet med mamma skulle bli, til hva det faktisk ble. Som jente og enebarn, tenkte jeg mye på at jeg bare har én mamma.

Familien har alltid vært målbevisste og ikke minst aktive – skog og mark, sjø og hytte, fjell og vidde. – Det var med andre ord en veldig stor overgang når mamma fikk MS. Det jeg setter størst pris på nå, er at vi fortsatt kan gå turer i skogen sammen, mamma i elektrisk rullestol og jeg gående eller løpende ved siden av.

Anja sier at familien har fått et rikere

liv etter sykdommen, fordi de vet å sette stor pris på hvert øyeblikk de har sammen. – Alle erfaringer i livet vårt er her for å lære oss noe. Dette er noe som er viktig i våre liv, men også for å inspirere andre mennesker. Vi anser oss ikke som ofre. Vi fikk sykdommen fordi vi er sterke nok til å håndtere den.

– Min største sorg i livet er at mamma fikk MS, men det har gjort meg mer bevisst på at livet ikke er perfekt – det er de små tingene i livet som betyr noe.

Som aktivtør har Anjas mamma alltid vært veldig kreativ. – Jeg ser at det å være kreativ er en lykke for mamma og noe hun ikke kan bli fratatt uansett om hun sitter i rullestol eller mister følelsen i armene. Kombinert med å hjelpe andre,



– *En av de viktigste tingene jeg har lært av mine foreldre er at viljestyrke, stå på-vilje og hardt arbeid får deg dit du vil i livet. Å være et menneske som gir mye kjærlighet og som tilbyr tilstedeværelse for andre gir oss selv et meningsfylt liv, samtidig som det gjør verden et bedre sted å leve for alle.*

er dét det som har hjulpet mamma med å holde seg frisk. Leger og annet helsepersonell er overrasket over at hun ikke er blitt sykere over årene, og det kan mamma takke sin egen viljestyrke for.

Når en familie blir rammet av en diagnose som MS, kommer det helt an på innstillingen man har for at man skal lykkes videre.

– Det er helt klart mange begrensninger som dukker opp med en diagnose – verden er ikke lagt opp til at man skal sitte i rullestol, men det er overraskende mye som er mulig å få til, så lenge man er klar for å gjøre de tingene som skal til, avslutter Anja.



GRATIS samtaleapp for familier med MS

Skap de gode samtalene om de viktige spørsmålene

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



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



– JEG HAR ALDRI VÆRT SYKEMELDT

Det sies at det var vikingene som – i sin tid – brakte med seg MS rundt om i verden. Men der mye av vikingenes historie er myteomspunnet, er det få myter knyttet til hva personer med MS må gjennom. Ikke minst i arbeidslivet. Og ikke minst når det gjelder å få familiekabalen til å gå opp. Bare spør Helene Wangberg.

Tekst: Even Vaa Foto: Privat

SKYLDER GJERNE PÅ MS

– Vi har ikke barn. Allikevel bor det tre personer hjemme hos oss: Partneren min, jeg og MS. Man skal ikke sutre for mye, men når man føler seg dårlig, så kan det faktisk være fint å ha noe eller noen å skyldte på. Og jeg nøler ikke et sekund med å skyldte på MS.

Helene jobber som daglig leder i et firma som lager klær og uniformer, og sier selv at hun har sagt fra seg mye arbeid når hun ikke har følt seg bra.

«USYNLIGE» SYMPTOMER OG FANTASTISKE KOLLEGAER

– Du er nødt til å være åpen om sykdommen. MS er jo en sykdom som er kjent for å ha «usynlige» symptomer, og når kollegaene dine ikke kan se at du er syk, er det desto viktigere å fortelle dem at du er dårlig eller at du trenger å trappe ned. Det er på en måte enklere å si ifra når man går med krykker eller sitter i rullestol. Da ser jo alle hva som feiler deg. Verre er det med for eksempel fatigue eller utmattelse – som kan slå deg fullstendig ut uten at noen kan se hva som foregår. Sånn sett er kollegaene min helt fantastiske. Og jeg føler meg stort sett alltid forstått. De sier at jeg selv må styre hvordan jeg vil ha det på jobb. Og det er sikkert derfor jeg aldri har vært sykemeldt.

RASTE, IKKE HASTE

I trafikken er vi opptatte av å hvile når det trengs for å unngå trafikkulykker

og farlige situasjoner. Slik bør det – i følge Helene Wangberg – også være i arbeidslivet.

– Jeg legger alltid inn hvile, uavhengig om jeg er hjemme, på ferie eller på jobb. Sånn er det bare. Dersom jeg for eksempel er på jobbseminar i utlandet og alle planlegger å shoppe i egentiden, så drar jeg heller på hotellet for å hvile. Hvis ikke blir det fort payback-time senere, noe som sjelden er hyggelig.

JAKTER ENDORFINER

Det er fort gjort å føle seg nedfor når man møter motgang. Og det finnes mye medisin mot nettopp det. Helene mener allikevel at den beste medisinen er den du produserer selv, og sikter da til endorfin eller «kroppens morfin» som det også kalles.

– I tillegg til hvile er trening helt avgjørende for meg. Det vil jeg selvsagt anbefale alle – uavhengig av om du er syk eller ikke. Endorfinene har i alle fall gjort mye for meg. Ellers tror jeg at det er viktig å sette klare grenser. Og det er du som må sette dem. Det tross alt er du som vet best hvordan du har det.

Det er ingen myte at mange personer med MS ender sine arbeidsdager med sykemelding. Men Helene Wangberg velger å være positiv, mener at det er håp for de aller fleste og at du kommer langt med åpenhet, trening og hvile.

SOSIONOMEN FORTELLER:

Kort fortalt har arbeidsgiver en omfattende tilretteleggingsplikt slik at de med en kronisk sykdom – som MS – skal kunne fortsette i lønnet arbeid. Men hva som er mulig å få til skal tilrettelegges i forhold til bedriftens art og størrelse. Ellers er det ofte naturlig med et samarbeid mellom NAV, arbeidstager og arbeidsgiver. Tiltak som iverksettes kan for eksempel være fleksibel arbeidstid, mulighet til hvilepauser, gjennomgang av arbeidsoppgaver og lønnet funksjonsassistent i perioder. Det er også noe som heter tidsubestemt lønnstilskudd (TULT) som kan ytes til arbeidsgiver som kompensasjon for lavere produktivitet. For å få TULT må arbeidstager ha varig og vesentlig nedsatt funksjonsevne, og stå i fare for å gå over på uføretrygd.

Bente Skog,
sosionom og familierapeut

KORT OM MS OG JOBB

- En internasjonal undersøkelse med 12.233 deltakere fra 93 land utført av MS International Federation (MSIF), viser at 43% slutter i jobben i løpet av de tre første årene med diagnosen. Flesteparten sier at fatigue eller utmattelse hindret dem i å fortsette. Samtidig viser undersøkelsen fra 2010 at det finnes enkle måter å tilpasse arbeidsplassen på, og at tilgjengelig medisinsk behandling kan holde flere med MS lenger i jobb.
- En annen undersøkelse gjort ved Nasjonal kompetansetjeneste for MS, som omfattet 213 MS-pasienter i Sogn og Fjordane i 2010, viser at 45% fortsatt var i jobb etter 19 år med sykdommen.
- NAV er opptatt av å gjøre det lettere å ansette eller å beholde personer med varig og vesentlig nedsatt arbeidsevne ved å gi lønnstilskudd uten tidsavgrensning til arbeidsgivere.

Fikk energien tilbake etter behandling:

Min viktigste jobb er å være mormor og Besta!

Tekst: Elin Værnes Foto: Privat



I dag har Maryann det veldig bra. Livet smiler, hun har nettopp blitt bestemor til nummer tre og til sommeren feirer hun 50-årsdag i Spania, med familien ved sin side. Men det er ikke mange år siden hun var langt nede og MS-sykdommen preget enhver time av døgnet. – Det aller viktigste for meg er å kunne være en ressurs for mine barn og barnebarn, forteller Maryann på telefonen fra Ølen, et tettsted ca. 5 mil fra Haugesund.

Når jeg ringer Maryann for å gjøre intervju først gang så viser det seg at vi må finne ny tid. Hun har akkurat blitt mormor til nummer tre, og passer to barnebarn på 2 og 9 år mens foreldrene er med den nyfødte på sykehuset. Og det er nettopp barnebarna som står i sentrum for Maryann nå. Det er barnebarna og bonusbarnebarna som er grunnen til at det var så viktig å finne en effektiv behandling for MS-sykdommen.

– Jeg ble syk i 2009. Da kunne jeg ikke lenger jobbe som kjøkkensjef, men arbeidsgiver var veldig forståelsesfull og fikk meg omplassert. Jeg reduserte stillingen til 50 prosent og fikk jobbe med personaloppgaver. Men gradvis ble jeg dårligere. I mange år hadde jeg en tendens til å brenne lyset i begge ender, så det var ikke enkelt å skille sykdom fra ren utmattelse. Men i 2014 og 2015 merket jeg en større endring og var mye sykmeldt. Jeg ble overflyttet fra Haugesund sykehus til Haukeland Sykehus og i møte med nevrologene var jeg desperat – jeg ville ha den absolutt beste og mest effektive behandlingen for min MS-sykdom og jeg ga meg ikke før jeg fikk ja, sier Maryann når hun oppsummerer de første sykdomsårene.

FØR KUNNE MORMOR VÆRE MED PÅ ALT

Det var først da hun ikke kunne løfte opp sitt nyfødte barnebarn sommeren 2015 at hun forstod at hun ikke kunne fortsette på denne måten. Eldre barnebarn fikk også se henne med krykker og sittende i rullestol. Det var mye å takle for noen som alltid hadde sett på mormor som en som kunne være med på absolutt alt.

– Det er en episode som har brent seg fast i minne. Mitt eldste barnebarn har alltid vært mye hos meg og mannen min, og vi

har alltid funnet på mye sammen han og jeg. Da han så meg for første gang sittende i rullestol ble han så lei seg, og så skuffet. – Jeg går igjen, sa han. Jeg skal møte en kamerat. Han orket rett og slett ikke være der og se meg på denne måten. Det var ordentlig vondt, sier Maryann.

REAL OPPTUR

Sommeren 2015 fikk Maryann behandlingen som skulle gi henne en ny hverdag. Det ble en real opptur. Ikke bare for Maryann, men for hele familien. – Plutselig kunne jeg løfte barnebarna igjen. Det var helt fantastisk.

I dag, nesten et år etter avsluttet behandling, sier Maryann at det er som natt og dag.

– Jeg har fått energien tilbake. Nå kan jeg endelig være alene med barnebarna igjen. Hver onsdag kommer to-åringen til meg og overnatter, og hele torsdag er vi sammen bare vi to. Jeg kan kjøre bil igjen, og kan derfor ta med eldste barnebarn på kino eller på fjelltur. Jeg har alltid vært et familiemenneske, og det betyr utrolig mye for meg å være i stand til å ta vare på flokken min. Min aller viktigste jobb i dag er jobben min som mormor. Å kunne stille opp for de tre barnebarna, og de to bonusbarnebarna, sier Maryann.

TORSDAGSMIDDAGEN

Maryann og mannen Tom Jøran har en fin tradisjon som er svært viktig for dem begge. Hver torsdag inviterer de barn og barnebarn til det de har kalt Torsdagsmiddagen. Passer det for hele gjengen så blir de 16 personer rundt middagsbordet. Er formen til Maryann fin så disker hun opp de lekreste retter, men er formen ikke helt på topp så bestiller de pizza. For det er muligheten til å samles som er aller viktigst.

Til sommeren feirer Maryann 50 år, og da har hun invitert med seg hele familien til Spania for storstilt feiring.

– Alle er så glade for at jeg er tilbake. Behandlingen har gitt meg en helt ny hverdag og jeg føler meg utrolig heldig som får lov til å være en aktiv mormor igjen, avslutter Maryann.



Frustrasjon, fortvilelse, samhold og kjærlighet

I GODE OG LITT MINDRE GODE DAGER

MS tar mye plass i et parforhold. Dårlig samvittighet, sinne, fortvilelse og sorg er alle vanlige reaksjoner, men man kan komme styrket ut av å måtte gjøre plass til en kronisk sykdom i samlivet. Andrea og Tommy fikk bare knappe to år som kjærester før hun fikk MS-diagnosen, men ti år og to barn senere holder de fortsatt sammen.

Tekst: Siri Skaustein Foto: Lila Bouzaida

SAMLIV: PÅRØRENDE

– Vi ble gravide etter å ha vært sammen i bare fire måneder, og før datteren vår Mikaela var et år gammel, hadde jeg fått diagnosen. Noen måneder etter at datteren vår ble født, kjente jeg meg veldig sliten og trodde kanskje at jeg hadde fått en fødselsdepresjon. Men så fikk jeg en synsnervebetennelse som gjorde at synet på det ene øyet forsvant, og da skjønnte jeg at det var noe mer alvorlig, forteller Andrea.

Som en konsekvens av diagnosen, er Andrea uføretrygdet. Det medfører at mye av hverdagen blir preget av logistikk og «arbeidsfordeling». Tommy må dra en større del av lasset økonomisk, mens hun har hovedansvaret for hus og barn.

– Når man er etablert som familie og den ene blir syk, er det også økonomiske utfordringer å ta tak i, og man må dra lasset på en annen måte enn når man er to som er friske. Det blir mye som skal ordnes i hverdagen, og jeg merker at Andrea blir sliten og at hun ikke har mye overskudd, sier Tommy.

VIKTIG MED FORSTÅELSE

Kari-Anne Huser har vært MS-sykepleier i 20 år, og møter ofte par som synes det er utfordrende å ta vare på både hverandre og på parforholdet når den ene parten har MS. Hun mener at det er viktig å være raus med hverandre, og ikke minst at man husker på at også den som ikke har MS, kan trenge støtte.

– Mange med MS sier at de ikke blir forstått av partneren, men det er viktig å være obs på at man kan bli ekstremt fokusert på seg selv og sin sykdom. Det er viktig at den som ikke har MS også føler seg sett og verdsatt, og ikke minst får «lov» til å være frisk og for eksempel holde på med sine hobbyer og ha egentid, sier hun.

Huser mener at det er helt avgjørende at begge parter får nok informasjon, og at paret kommuniserer godt, for at forholdet skal holde.

– Spørsmål som «Hvordan vil vi ha det» og «hva er viktig for oss som par» kan være en god start for dialog om parforholdet. Å se muligheter fremfor begrensninger er også viktig, har man

en innstilling om at «dette skal vi får til sammen», har man et bedre grunnlag for å lykkes, sier hun.

MEST FOKUS PÅ PERSONEN MED MS

Når noen får en MS-diagnose, iverksettes en rekke tiltak for den som er syk mens partneren ofte kan føle seg glemt. Tommy er veldig glad for at Andrea blir tatt godt vare på, og at hun får oppfølging og god behandling. Hun på sin side kan se at han har havnet litt i skyggen.

– Det er ikke mye fokus på ham, og hvordan han har det, så jeg føler kanskje at han blir glemt litt. Jeg tror ikke det er noen som noen gang har spurt ham om hvordan han har det, og det tror jeg at han synes kan være tøft. Han blir selvfølgelig påvirket av MS-diagnosen han også, sier hun.

MS-sykepleier Kai-Anne Huser forteller at det finnes en rekke kurs og mestringsgrupper for både personer med MS og pårørende, både gjennom likemannsarbeidet til MS-forbundet og på MS-Senteret Hakadal AS. Mye kan likevel paret gjøre sammen hjemme.

– Igjen er det kommunikasjon og forventningsavklaringer som er nøkkelen. Begge parter må øve seg på å sette grenser, og man må være villige til å be om hjelp dersom man trenger det. Fokus må også ligge på det man kan få til, ikke det man ikke kan, understreker hun.

NY MEDISIN - OG ETT BARN TIL

Da Andrea i 2014 skulle få en ny type medisin, måtte den gamle ut av kroppen. Hun og Tommy fikk beskjed om at hvis de vurderte flere barn, hadde de en mulighet før Andrea skulle i gang med den nye behandlingen. Den sjansen grep de, og i januar 2015 kom Iris til verden.

– Vi hadde vel et vindu på noen uker, og det satt omtrent på første forsøk. Jeg synes dette var en veldig fin tid, til tross for at Andrea hadde problemer med ryggen underveis i svangerskapet, forteller Tommy.

Andrea er også glad for at de kastet seg ut i det og benyttet sjansen.

– Jeg vet om flere som ikke tør å få flere barn etter at de har fått diagnosen, men jeg synes det gikk mye bedre enn jeg forventet. Nå har vi to fine døtre, en på 9 og en på 2, sier hun.

ENDELIG LITT KJÆRESTETID

Fordi Andrea ble gravid med førstemann etter bare fire måneder, og deretter fikk en MS-diagnose i fanget, har ikke paret fått så altfor mye alenetid i løpet av de ti årene de har vært sammen. Tommy forteller at de har det aller best når de har sovet, er uthvile og bare kan være sammen. Det har han åpenbart tatt konsekvensene av.

– Nå har Tommy bestilt kjærestetur til Praha, og det er faktisk aller første gang vi skal reise bort, bare vi to. Det gleder jeg meg veldig til, sier Andrea.

TIPS

- Snakk sammen! God kommunikasjon og forventningsavklaring er viktig: Hvordan vil vi ha det, hva er viktig for oss?
- Sett grenser - dette gjelder både den som har MS og den som er frisk. Den som er frisk har ikke hovedansvaret for å holde den som er syk oppe til enhver tid.
- Økonomiser med energien: Har dere for eksempel muligheten til å kjøpe tjenester som hjelp til hus- eller klesvask?
- Begge parter må få tid og rom til å være alene og dyrke sine hobbyer. Også den som er frisk kan ha behov for å lade batteriene.

Kilde: MS-sykepleier
Kari-Anne Huser

– TRENING ER SUPERVIKTIG!

Å bevege på kroppen og være i aktivitet kan være med på å gi økt livskvalitet, både for de med MS og de uten. Når hele familien er aktive sammen, skaper det i tillegg en fin følelse av samhold, som er god for psyken. Det er også en god medisin.

Tekst: Thea Bergerud og Siri Skaustein Foto: Privat

Morten Hagenes er spesialist i nevrologisk fysioterapi på Oppsalklinikken i Oslo. Han jobber med MS i alle faser, og spekteret går fra de nydiagnostiserte til de aller dårligste, og han mener at trening og aktivitet er svært viktig for personer med MS.

– Det har vært en revolusjon i forhold til MS og trening de siste årene. Det finnes studier som viser at trening ikke bare kan føre til økt styrke og kondisjon, men at det faktisk kan bremse sykdommen. I noen tilfeller er det også påvist at trening kan føre til at nervene til en viss grad repareres, og bygger seg sterkere igjen, sier han.

Tidligere var Marianne Lillehagen nesten manisk opptatt av trening. Hun trente i perioder opptil to ganger om dagen, og innså på et tidspunkt at treningen var blitt en besettelse. Slik er det ikke nå lenger.

– Jeg innså at jeg trente for hardt, og ble nødt til å gjøre noe med det. Nå er det viktigste for meg for å holde meg oppegående, ved for eksempel korte turer i skogen. Jeg går også på turer hvor jeg trekker bildekk etter meg ved hjelp av et tau og en spesialsele, og bygger muskler på den måten. Det er utrolig bra trening for både rompe, lår og legger, forteller hun.

Å finne en treningsform man liker og synes er morsom, er også noe fysioterapeut Hagenes anbefaler.

– Det behøver heller ikke å være snakk om svært avanserte treningsformer. Det hjelper bare å komme seg opp å stå, ut å gå en tur, begynn med yoga – alt hjelper. Mange liker å drive med noe de har drevet med tidligere. Andre blir demotivert av å prøve seg på en aktivitet de tidligere har mestret godt, når de med diagnosen ikke får det til. Da er det beste å starte med noe helt annet, sier han.

GOD HELSE - FRA TOPP TIL TÅ

Det er flere grunner til at personer med MS anbefales å være i aktivitet. Å bruke kroppen og holde seg i form, bidrar til at hjernen også fungerer bedre. Trening og fysisk aktivitet er

derfor viktige elementer for å forebygge ytterligere skader, og ikke minst for å opprette nye nervebaner som kan ta over funksjonen til de som er skadet. Mange personer med MS frykter nettopp de kognitive problemene aller mest, og derfor er det særlig viktig at kroppen får være i aktivitet så mye som mulig.

DET ENKLE ER OFTE DET BESTE

For å sikre at det blir litt aktivitet på dager hvor hun ikke orker de helt store øktene, og i tillegg sikre at familien får gode opplevelser sammen, går ikke Marianne av veien for en utendørs pølsefest midt i uken.

– Vi har kjøpt oss bålpanne og spiser av og til kveldsmaten ut i minus 15 grader. Tar du med deg middagen ut, er det også en lengre vei til sofaen. Turer med familie og venner er i tillegg en god mulighet for å få pratet sammen. Du får hjernen i aktivitet ved å prate sammen, høre hvordan folk rundt deg har det, og aktivitet for kroppen ved å gå turer, mener hun.

Smart, sier fysioterapeuten.

– Fysisk aktivitet har også mye å si for den mentale helsen- det hele henger sammen. Klarer du å holde deg i fysisk aktivitet, kan du være aktiv med barna og du kan komme deg på jobb. Dette har mye å si for den mentale helsen, sier Morten Hagenes.

Han er tydelig på at ikke alle har forutsetning for å trene hardt, men mener at alle kan ha nytte av aktivitet tilrettelagt etter sitt funksjonsnivå.

– Man må gjøre det man kan ut i fra de forholdene man har. Dette er ekstra viktig for MS-pasienter, slik at man kan gjøre det man kan for å begrense skadeutviklingen.

Også Marianne fremhever viktigheten av å legge listen lavt nok til at du ikke mister gnisten helt, uten at du skal synke ned i sofaen av den grunn.



– Går du lei av den aktivitetsformen du holder på med, ta deg heller en pause, så du ikke mister motivasjonen helt. Viser det seg at du ikke klarer å følge «bootcampen», gå turer i stedet. Finn en ny måte å være i aktivitet på, i stedet for å gi helt opp. Så lenge man er i bevegelse og er bevisst på at man skal være god mot seg selv og ta vare på kroppen, så er det godt nok, sier hun.

Hun prøver også å være snill med seg selv de dagene hun ikke klarer å trekke tunge dekk etter seg gjennom skogen.

– I perioder har jeg ikke alltid overskudd til å være fysisk aktiv, og da må jeg minne meg selv på hva som gir meg energi, og ta meg selv i nakken. Jeg blir mer sliten av å ikke være i aktivitet, det er en ond sirkel som jeg må ut av. Det behøver ikke være så mye, bare noe som gjør at jeg kommer meg opp og ut av sofaen. Gjør de tingene som du får energi av, det du får inspirasjon av og det som kan inspirere barna dine, sier Marianne.

MARIANNES TIPS TIL AKTIVITETER MAN KAN GJØRE MED FAMILIEN:

- Gå i svømmehallen
- Gå på museum
- Dra på sykkelstur
- Arrangere små skattejakter i hagen
- Dra i klatreparken

FYSITERAPAUTENS TIPS:

- Temperaturøkning i kroppen kan være et problem for noen ved trening, husk å kjøle ned kroppen ved behov.
- Ikke vær redd for å trene og å pushe deg selv. Man kan nesten trene opp mot det ubehagelige.
- Vær like flink til å hvile som å trene.
- Ha tålmodighet.

FIRE-STJERNERS

MIDDAG!

Værsgod! Her får du fire fristende bevis på at det faktisk går an å lage mat og snop som både er godt, sunt og lett å lage!

Tekst: Caroline Korsvoll Foto: Privat

ASIATISK ROTFRUKTSUPPE

Værsgod – her serveres det en god, sunn og kjapp suppe for deg som er glad i asiatiske smaker! Suppa er dessuten kjøttfri og kan være et alternativ hvis du ønsker en kjøttfri dag i uka.

DETTE TRENGER DU:

- 4 porsjoner
- 1 rød chili
- 2 båter hvitløk
- 1 bit fersk ingefær
- 300 g sellerirot
- 2 gulrøtter
- 1 ss rapsolje
- 1 boks (400 ml) kokosmelk
- 8 dl vann
- 2 terninger grønnsakbuljong
- 1 boks hvite bønner
- 60 g babyspinat
- Saften av 1 lime
- 1 ts salt
- 1/8 ts pepper

SLIK GJØR DU DET:

Del chilien i to på langs, skrap ut frøene. Skjær chili i små biter. Riv ingefæren fint. Rens selleriroten, skrell gulrøttene og skjær i små terninger, 1x1 cm. Fres rotgrønnsakene med chili, hvitløk og ingefær i en stor kjele uten at det tar farge, ca. 2 minutter. Tilsett kokosmelk, vann og buljongterninger. La det koke ved svak varme til rotfruktene knapt er møre, ca. 5 min. Skyll bønnene og tilsett dem og det meste av spinaten. Smak til med salt og pepper. Server med limebåter til å presse i.



Foto: Kim Holthe

KRISTIN JØTHUN

Matskribent og faglærer i ernæring, helse og miljøfag

BLOGG: www.husmorlykke.no

SQUASHBURGER

- Denne burgeren er min families favoritt. Oppskriften kan mangedobles og den er kvalitetsjekkert av «Grønne jenter», sier Yngve Ekern.

DETTE TRENGER DU:

- 1/2 rødlok, hakket
- 2 fedd hvitløk, finhakket
- 2 ss solsikkefrø
- 1 stor squash, rundt 300 gram, skåret i tynne strimler, gjerne på mandolin, eller grovrevet på rivjern
- 50 g frosne selskapsarter eller rosenkål, tint og hakket
- 70 g kikertmel (fås i innvandrerbutikker)
- 1 ss linfrø, most i en kopp med ca 2 ss lunkent vann
- 1 ss knuste methi-frø (også kalt bukkehornfrø eller fenu greek)
- 1 ts salt

SLIK GJØR DU DET:

Ha godt med olje, minst 3 ss, i en panne på middels varme og stek løken til den er myk og så vidt begynner å brunes. Ha i hvitløk og stek litt til. Ha så i solsikkefrø og stek til alt er lett karamellisert. Ha det over i en stor bolle, avkjøl til romtemperatur. Bruk hendene og bland inn squash, erter og kikertmel. Mos linfrø og vann i morter, eller i en kopp med skje, til det blir en glatt masse. Ha også i knuste methi-frø og salt. Rør sammen. Form seks faste boller med hendene, som du så trykker ut til flattere burgere. Legg dem på en stekeplate med bakepapir. Stek i ovn på 180 grader i rundt 15 minutter, snu dem når det gjenstår fem minutter. Ha litt stekeolje i en panne på middels varme og stek burgerne ferdige.



YNGVE EKEREN

Matjournalist, blogger og forfatter

BLOGG: www.yngveekern.no

STJERNEPIZZA



Foto: Tjodunn Dyrnes / Luk: Ellos

DETTE TRENGER DU:

- 3 runde pizzabunner (lag selv eller kjøp ferdig)
- 1 boks rød pizzasaus (lag tomatbasert saus eller kjøp)
- 1 boks hvit pizzasaus (bruk creme fraiche eller kjøp ferdig)
- 1 pk spekeskinke
- 1 pk salami
- Revet ost
- Basilikumblader
- Løk, i småbiter
- 1 egg, rørt sammen til pensling
- Tørket oregano, til å drysse på toppen

TJODUNN DYRNES

Journalist og matblogger

BLOGG: www.smakenavoslo.no

SLIK GJØR DU DET:

Først legger du en pizzabunn på et bakepapir, på en stekeplate, og smører den med rød pizzasaus. Ha på salami og løk og et ostedryss. Legg en ny pizzabunn over den første og smør på hvit pizzasaus. Ha på spekeskinke, revet basilikum og et nytt ostedryss. Så legger du på den siste pizzabunnen og marker midten forsiktig med et glass. Vi brukte et hvitvinsglass for ikke å få for stor sirkel i midten. Skjær pizzaen i 16 like store deler med en pizzakutter. Så snurrer du to og to deler mot hverandre. Det blir nok litt griseri – så ha tørkepapir i nærheten når du skal snurre din stjernepizza. Pensle med egg og dryss eventuelt med oregano og litt ost på toppen. Nå er din flotte stjernepizza klar for ovnen. Sett inn midt i ovnen på 225 grader. Fordi en stjernepizza er en ekstra tykk pizza må du beregne lenger tid enn for en vanlig pizza. Og fordi alle ovner er forskjellige – bør du følge med og sjekke pizzaen din underveis i stekeprosessen. Ta den ut når du tror den er ferdig. Vi stekte vår pizzastjerne i 25 minutter – og da ble den perfekt.



LINN HANSEN

Ernæringsrådgiver og blogger

BLOGG: www.sprudlendesunn.no

SØTE LAKRISKUBER

Det er alltid godt å avslutte måltidet med noe søtt. Her kan du kose deg med hjemmelaget og sunt snop med god samvittighet. Kan det bli bedre?

DETTE TRENGER DU:

- 1 dl cashewnøtter
- 7 myke dadler
- 1 ss lakrisrotpulver
- Evt 1/2 ts havsalt

SLIK GJØR DU DET:

Kjør alt i foodprosessor/stavmikser et par minutter til en fast klebrig masse. Form deigen til en stor firkant med ca 2 cm høyde. Dryss litt lakrisrotpulver på et bakepapir og trykk firkanten så begge sider er dekket av pulver. Sett den kaldt i frysene en liten halvtime. Ta den så ut og skjær i kvadratiske kuber. Dypp hver kube ytterligere i litt lakrisrotpulver om du vil ha de ekstra gode (og fine). SÅ GODT!

– VÆR AKTIV OG STILL SPØRSMÅL

MS-pasienter søker mer informasjon og er mer bevisste til sin diagnose og sin behandling enn før. Det er bra, mener overlege og professor Hanne Flinstad Harbo.

Tekst: Siri Skaustein Foto: iStock

Harbo er overlege ved Nevrologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus og professor ved Universitet i Oslo, og treffer både ny-diagnostiserte og personer som har levd med diagnosen i lengre tid. Hun opplever at pasientene oftest stoler på legenes vurderinger rundt behandling, men også at de er både involvert og opplyst om hvilke muligheter de har.

– Pasientene er kanskje mer bevisste enn tidligere, og det er positivt at pasientene er godt informert. De fleste pasientene stoler på at vi som helsepersonell gir balanserte råd og anbefalinger som er basert på oppdatert kunnskap og erfaring, sier hun.

GÅR SEG VILL PÅ GOOGLE

Mange ny-diagnostiserte logger seg rett på nett, for å finne ut mest mulig om disse nye bokstavene de nå har med i bagasjen. Det er ikke alltid like lurt, sier Harbo.

– Det kreves naturlig nok ofte en del tid og informasjon fra MS-diagnosen blir satt, til pasientene får oversikt over situasjonen. Som helsepersonell prøver vi å gi best mulig, oppdatert og balansert informasjon. Mange pasienter søker mye på nettet, men det kan være krevende å sile ut hva som er relevant, sier hun.

Hun forteller at praksis er at pasientene både informeres fullt ut om hvordan diagnosen er stilt, og hvilke behandlingsalternativer som er aktuelle. I dialog med pasienten finner man ut av hvilke forhold og prioriteringer som er viktigst for den enkelte med tanke på valg av behandling og oppfølging.

– Ingen kan behandles for MS under tvang, og pasienten må

være enig i beslutningene. Pasientene har selv ansvar for at medikamentene tas som foreskrevet og for samarbeid om at nødvendige kontrollrutiner gjennomføres, sier overlegen.

HVEM, HVA OG HVOR

Når en MS-diagnose er satt, får pasienten tilbud om jevnlig oppfølging ved en nevrologisk poliklinikk, gjerne i et samarbeid mellom nevrologer og sykepleiere, og i noen tilfeller også fysioterapeut eller sosionom. Mange avdelinger holder også informasjonskurs, og det legges vekt på å utvikle et godt samarbeid med pasientens fastlege. Utover dette, anbefaler Harbo å kontakte «rett» hjelp når man trenger det.

– Det er lurt å prøve å sortere hvem man skal ta kontakt med om et problem; er det med sin fastlege, nevrolog, MS-sykepleier eller annet hjelpepersonell? Kanskje kan man kontakte den lokale eller nasjonale MS-foreningen for å få råd? I tillegg må man følge opp den behandlingen og tiltakene man blir enig om. Det er også viktig å bruke kontroll-timene til å stille spørsmål man lurer på, mener hun.

NOEN KONKRETE RÅD FRA NEVROLOGEN ER:

- Vær åpen om diagnosen med dine nærmeste, og ta gjerne en pårørende med på enkelte kontroller hos nevrolog, så de får den samme informasjonen som deg.
- Bruk kontroll-timene aktivt til å stille spørsmål.
- Ta imot tilbud om informasjonskurs og oppfølging og ta gjerne kontakt med lokal MS-forening
- Gjennomfør behandlingen og kontroller som avtalt, ta kontakt med legen ved behov for endringer
- Forsøk å leve så normalt som mulig.



HANNE F. HARBO

Professor ved Institutt for Klinisk medisin, Universitetet i Oslo og overlege ved Nevrologisk avdeling, Oslo Universitetssykehus.

Nyttige linker for deg med MS

NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR MS

Her finner du blant annet informasjon for deg som lever med MS, informasjonsvideoer og henvisninger til artikler og bøker om MS.

www.msveileder.no

MS-FORBUNDET

Her finner du blant annet informasjon om likemannsgrupper, oversikt over lokallag, hjelp og råd og fakta om MS.

www.ms.no

MS-SENTERET I HAKADAL

På senterets nettsider finner du informasjon om deres tilbud, oversikt over hvilke fagressurser som finnes og aktuelle artikler om MS.

www.mssenteret.no

MS-GUIDEN

Informasjon om MS og diagnosen, og om å leve med MS. Her finner du også link til FuelBox, og informasjonsbrosjyrer du kan laste ned.

www.ms-guiden.no

– MENNESKER TRENGER MENNESKER



HILDE BEATE BERG
Coach og mental trener
Hildebeateberg.no

– Mål og drømmer gir håp og optimisme, og små mål i hverdagen gir mestringsfølelse og livsglede på veien, sier mental trener og coach, Hilde Beate Berg.

Tekst: Caroline Korsvoll Foto: Privat

– Når du blir syk, går du fra en situasjon du kjenner til en ny og mer usikker en – det skjer en omveltning som påvirker mange områder av livet. Det kan oppleves tøft, sier mental trener og coach, Hilde Beate Berg.
– Sykdommen kan oppleves som et tap. Du føler du har mistet noe som du har hatt tidligere; et liv som frisk. Rammene endres og det er mange spørsmål og følelser som kommer opp: Bekymring, frustrasjon, sinne, sorg og usikkerhet. Og kanskje også lettelse over å ha fått svar på det en lurte på: En konkret diagnose.

DU ER MER ENN SYKDOMMEN

– Som med alle store livsendringer, må vi tilpasse oss nye rammer. Det kommer opp mange spørsmål: Hva innebærer den nye situasjonen? Hvordan vil det bli for meg og for de rundt meg? Å få en kronisk sykdom handler også om identitet: Hvem er jeg nå? Selv om situasjonen endrer seg og det føles tungt, er det viktig å huske på at sykdommen ikke noe du er, men er noe du har. Du er mye mer enn sykdommen.

STYR DEN INDRE DIALOGEN

Hilde Beate Berg mener det er viktig å tenke over hva er det som er viktig i livet ditt. Hva gir deg glede? Hvordan kan du best berike livet ditt slik det er nå? Hva kan du gjøre av prioriteringer som styrker livskvaliteten?
– Det handler om hvor du vil ha fokuset ditt: Fokuserer du på det du kan gjøre noe med eller på det du ikke kan gjøre noe med? På mulighetene eller begrensningene? Hvordan bruker du energien din? Jeg sier ikke at det nødvendigvis er enkelt, derfor er det lurt å øve på dette hver dag. Det handler om å styrke de mentale musklene dine så du blir enda bedre rustet til å håndtere situasjonen.

Når vi opplever en utfordrende livsendring, kan de negative følelsene overvelde oss. Hilde Beate Berg mener det gjelder å finne ut av: Hva handler disse følelsene egentlig om? Hva er det jeg konkret er bekymret for? Økonomi, mitt sosiale liv, min uavhengighet? Hvis du klarer å identifisere hva følelsene dine handler om, avgrenser du dem og da er det lettere å ta tak i dem og finne løsninger.

– En god mestringsstrategi er å jobbe med den indre dialogen din – det du sier til deg selv. Vi er som regel flinkere til å si negative ting til oss selv enn positive ting. Det kan for eksempel være bebreidelser av typen: Hvorfor fikser jeg ikke dette? Hvorfor takler jeg det så dårlig? Slike tanker kan du redusere ved fokusere på det du faktisk får til og rose deg selv. Gjør det så ofte du kan og du vil oppleve at du får et mer positivt fokus. Men du må bestemme deg for å gjøre det og faktisk øve.

HVA GIR LIVSKVALITET?

– Det er nyttig å fokusere på det som gir livskvalitet og som motiverer deg. Sett positive, konkrete mål i hverdagen, gå de små skrittene som gir mening og glede i livet ditt. Når du klarer de små skrittene, får du en følelse av å mestre, noe som også bidrar til et positivt fokus. Samtidig er det viktig å ikke gi opp de store drømmene og målene selv om du er syk. Store mål og drømmer gir håp og optimisme, og små mål i hverdagen gir mestringsfølelse og livsglede på veien.

– Det sosiale nettverket har stor betydning for livskvaliteten vår, så også når vi blir syke. Snakk med mennesker du har tillit til. Du er ikke en ensom øy, men har mennesker rundt deg som støtter og som er glad i deg, enten det er familie, venner eller kolleger. Å føle denne støtten gir deg kraft og energi, samtidig som at det å kunne hjelpe og støtte også føles godt for de som er rundt deg.

HVA ER MESTRING:

En rekke definisjoner av mestring innen helse peker på at mestring handler om at den enkelte person endrer forestillinger, følelser og atferd på en måte som gjenoppretter mening og sammenheng i livet, som bidrar til å bearbeide følelsesmessige reaksjoner, problemløsning og forbedret livssituasjon.

Kilde: Mestring.no

LIVSMESTRING

– Det kan være en positiv og inspirerende øvelse å lage en liste over ting du vil gjøre på de gode dagene.



EVA A. SOLLIE
Relasjonsterapeut
Relasjonssenteret.no

Tekst: Caroline Korsvoll Foto: Privat

– Når man er kronisk syk er det viktig å også tenke på hva man faktisk kan og hvilke egenskaper man har, slik at man er grei mot seg selv og opplever mestring.

Eva A. Sollie er relasjonsterapeut ved Relasjonssenteret og hun er opptatt av å fokusere på det positive i hverdagen.

– Du kan kanskje ikke alltid være med på skituren med barna dine, men du kan være tilstede når de kommer hjem og lytte til hva de har opplevd. Det ligger en verdi i å være en slik forelder også. Tenk bare på alle foreldre eller besteforeldre som ikke var med på aktiviteter i hverdagen, men som alltid lyttet og hadde tid til oss likevel. Tenk så mange gode minner de har skapt for oss og som betyr mye for oss i dag som voksne.

BRUK DE GODE DAGENE

De aller fleste av oss, syke som friske, har lett for å bekymre seg for fremtiden. Sollie mener det lett kan lett skape unødvendig stress når vi tar sorgene på forskudd.
– Det betyr ikke at vi ikke skal prate om fremtiden, om hva som kan skje og hva vi er redd for. Jeg tror det er viktig å gjøre dette også, men noen ganger kan dette ta for stor plass slik at vi går glipp av det gode – det som er nå.

– For kronisk syke kan det være en hjelp i å tenke time for time, dag for dag eller uke for uke eller, og heller fokusere på det du faktisk kan gjøre enn det du ikke kan. Som kronisk syk har man dårlige dager og gode dager. Det kan være en positiv og inspirerende øvelse å lage en liste over ting du vil gjøre på de gode dagene. Tenk på hva du faktisk kan få til på tross av sykdommen, som gir deg glede og lykke, og fokuser gjerne på de små tingene. Det kan være å gå på kafé, bake en kake eller bare være en god samtalepartner når familien kommer hjem fra jobb eller skole.

SNAKK MED NOEN

Eva A. Sollie er også tydelig på at det er lov å være lei seg.

– Som kronisk syk, kan livet føles urettferdig og da kan det være vanskelig å se det positive. Det er lov å være å være lei seg og føle at livet er urettferdig, og de rundt må også få lov til å spørre og sette ord på følelsene sine. Jeg tror tårer gjør det litt lettere å akseptere hvordan det er,

slik at en også kan få plass til gleden og det gode. Men det er lett å falle inn i en offerrolle som kronisk syk, og dermed er det også viktig å ha et bevisst forhold til hvordan vi kan mestre hverdagen så godt som mulig.

– Hvordan kan vi involvere familie og venner i hverdagens utfordringer?

– Mennesker trenger mennesker, og vi må tørre å dele hvordan vi har det. Det er viktig å se på de vonde følelsene også, og ikke bare pakke dem bort. Det er viktig at det er rom for alle til å være sinte, triste og redde. Det er også viktig å spørre eventuelle barn og ungdommer i familien om hvordan situasjonen er for dem. Mange barn som vokser opp med kronisk syke foreldre føler skyld, og mange tar automatisk et ansvar for at foreldrene ikke skal være triste og ha det vondt. Ikke alle barn snakker om det som er vanskelig, selv om de er bekymret og redde. Som pårørende må vi tørre å møte alle følelsene, både sinne, redsel, glede og sorg. Møte følelsen med vennlighet og gi barnet ditt lov til å føle det den føler. "Jeg skjønner godt at du er redd, og du har lov til å være redd." Det er ikke alt som kan fikses, men vi kan alle gjøre det beste ut av situasjonen. Og det som er så fint med følelser er at de blir bedre om du deler dem med en annen, sier Sollie.

OM MESTRING:

Psykologisk forskning har vist hvordan kognisjon (tenkning) spiller en stor rolle for hvordan stressende og truende situasjoner oppleves og påvirker oss. Samme objektive stress kan virke forskjellig, avhengig av hvordan situasjonen fortolkes av personen. Stress er relatert til en rekke lidelser, noe som igjen betyr at de mestringsstrategier vi anvender kan ha stor betydning for helse og sykdom. Forskning har vist at mens vi benytter oss av mestringsstrategier som gjerne er «feilaktige» objektivt sett (for eksempel overdreven følelse av kontroll og mestring), har slike strategier helsemessig gevinst.

Kilde: Store norske leksikon



NÅR UNGEN DIN BLIR SYK

Tretten år gamle Rikke fikk MS som seksåring og husker ikke et liv uten sykdommen. Pappa Lars husker altfor godt hvor vondt det var å se den ene tvillingdatteren sin sitte i sykehussengen etter flere kraftige angrep, og deretter få servert en livsvarig og alvorlig diagnose.

Tekst: Siri Skaustein Foto: Privat

PAPPA OG PÅRØRENDE

– Man har jo innimellom bare lyst til å sette seg ned og grine, og gi opp. Det er en brutal sykdom, og det er klart det sliter på oss foreldre å ha et barn med MS. Rikke var den yngste som hadde fått diagnosen da hun fikk konstatert MS som seksåring, og det var et sjokk for oss alle sammen, sier far Lars Bjørndal.

Rikke har fire eldre søsken, og er i tillegg enegget tvilling til Malene, som ikke har MS. De to jentene og foreldrene hadde vært på besøk hos venner i mai 2010, da Rikke plutselig klager over at hun ikke ser trappetrinnene foran seg. Det prikker i armene, og når de reiser til fastlegen og legen ber henne gå på en strek, vingler hun og går ustøtt. Det er nok til at de blir sendt videre til sykehuset for grundigere undersøkelser.

– Legene mistenkte først at hun hadde fått en ADEM-tilstand som ga betennelse på nervesystemet, så hun fikk kortison. Det hjalp litt, men da hun fikk flere angrep var det i gang igjen med nye ryggmargsprøver og MR. Et halvt år senere satt vi med en datter som hadde fått en MS-diagnose. Faktisk fortalte sykehuspersonalet det til de to seks år gamle jentene våre som satt i sykehussengen og lekte, uten å ha fortalt det til oss foreldre først. Det var ganske rystende, forteller pappa Lars.

Foreldrene fikk klar melding om at hvis de ikke sørget for at Rikke fikk medisin, ville det bli barnevernssak ut av det.

– Da forsto vi virkelig hvor alvorlig dette var, sier Lars.

Det var selvfølgelig ikke et alternativ at datteren ikke skulle få medisin som kunne gjøre henne bedre, og seks år gamle Rikke ble den yngste i Norge som noensinne var satt på MS-medisiner.

SORGPROSESS OG DÅRLIG SAMVITTIGHET

Å leve med en person med MS påvirker hele familien. Både foreldrene og tvillingsøster Malene har kjent på følelsen av å ikke strekke til, eller å ikke orke mer. Malene har også vært sint og lei seg for at søsteren får så mye oppmerksomhet, og begge jentene har fått samtalehjelp gjennom BUP. Også mamma Marit og far Lars har fått kjenne på både sorg, dårlig samvittighet og følelsen av å ikke strekke til i hverdagen. Da er de flinke til å ta en time-out.

– Ungene vet at vi blir slitne, men de vet også at vi aldri noensinne kommer til å gi opp noen av dem. Vi er helt ærlige på at vi noen ganger er nødt til å reise bort bare vi to, for å lade batteriene. Da skaffer vi barnevakt, og så reiser vi bort et par dager. Det hjelper, sier Lars.

Han forteller at de to tvillingjentene en gang spurte ham om hvorfor han ikke har noen hobbyer, som «alle andre fedre har».



Pappa Lars, Rikke, Malene og mamma Marit er en sammensveiset gjeng.

– Da måtte jeg jo bare si at det er faktisk dere som er hobbyen min. Henting og kjøring hit og dit, og sørge for at dere har det bra.

MÅ TA HENSYN TIL FORMEN

Etter seks år med MS, har sykdommen preget Rikke både mentalt og fysisk. Hun blir sliten og orker ikke lenger bli med på skitur med familien. Hun startet også i samme ungdomsskoleklasse som Malene, men måtte bytte til en skole som er bedre utrustet til å ta vare på elever med spesielle behov. Det var ikke helt enkelt for en ungdom som bare vil være som alle andre.

– Rikke må disponere kreftene, og klarer ikke holde det samme tempoet som andre på hennes alder. Hun har også mye smerter, og blir naturlig nok preget av depresjon knyttet til sykdommen. Det er ikke lett for en far å måtte se på, sier Lars.

TETTE BÅND

Lars og Marit har klart å beholde et nært og godt forhold, i motsetning til veldig mange andre som opplever en familiekrise som en MS-diagnose kan være. Det må de, for å klare oppgaven, mener Lars.

– Dette hadde ingen av oss klart alene. Vi har blitt tett knyttet til hverandre oppi alt dette, for denne oppgaven krever at vi er to. Vi har selvfølgelig bekymringer knyttet til fremtiden, men vi må bare prøve å holde flokken samlet, sier han.

En flokk der alle, både sterke og svake, syke og friske, skal passes på. Pappa og pårørende er ikke en samletittel man noensinne ønsker seg, men det er en rolle man bare må ta, når man får den tildelt.



HEIDI SØRLI-ROGNE

er jurist i FFO og har god oversikt over hvilke rettigheter personer med MS har. Her finner du kanskje noen du ikke var klar over at du hadde.

Tekst: Thea Bergerud Foto: iStock og privat

1. RETTIGHETER OG MULIGHETER I ARBEIDSLIVET

Som arbeidstaker med MS har man de samme rettighetene som alle andre arbeidstakere, men i tillegg har man noen spesielle rettigheter. Arbeidsmiljøloven har regler om oppsigelsesvern ved sykdom, som blant annet innebærer at om du er borte fra arbeidet på grunn av MS, kan du ikke sies opp av den grunn de første 12 månedene etter at du ble arbeidsufør.

Hvis du blir sykemeldt fra arbeidet på grunn av MS, har du som alle andre arbeidstakere rett til sykepenger. Arbeidstakere med kronisk eller langvarig sykdom som medfører risiko for særlig stort sykefravær eller en sykdom som medfører økt risiko for hyppige fravær i en begrenset periode, kan søke om at NAV dekker sykepenger i arbeidsgiverperioden. Da slipper din arbeidsgiver å betale sykepenger i denne perioden.

Arbeidsgiver har også plikt til å tilrettelegge for deg som har MS-diagnosen:

- Har du for eksempel en jobb som er fysisk utfordrende, kan arbeidsgiver tilrettelegge for at du får prøve mindre tunge oppgaver. Det heter at plikten for tilrettelegging gjelder «så langt det er mulig».
- Man kan også ha mulighet for å få en funksjonsassistent på arbeidsplassen. Ordningen dekker lønnsutgifter til en assistent som kan bidra med praktisk hjelp til gjøremål som av- og påkledning, i lunsjen, kopiering, på tjenestereise med mer.

2. RETTIGHETER TIL BIL

Med MS-diagnosen kan man ha rett til bil, såkalt gruppe 1- og gruppe 2- biler:

- Støtte til gruppe 1-bil, altså en vanlig personbil har som vilkår om at man er i arbeid eller utdanning.
- Støtte til gruppe 2- bil, en kassebil, har som vilkår om at man må bruke heis eller rampe for å komme seg inn og ut av bilen.

Vilkår som gjelder for begge bilgrupper er at man må ha et stort og reelt behov for transport som ikke kan dekkes på annen måte enn ved egen bil.

I tillegg kan man rett til parkeringstillatelse.

Parkeringstillatelse gis til bilfører eller passasjer som har særlig behov for parkeringslettelse knyttet til bosted, arbeid og annen aktivitet fordi vedkommende har problemer med å gå.

3. BOLIG

Husbanken har flere forskjellige tilskuddsordninger som skal bidra til at husstander med svak økonomi får en egnet bolig. Boligtilskudd er strengt behovsprøvd, men personer som har spesielle behov på grunn av nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom er en prioritert gruppe for slike tilskudd. Man kan få:

- Tilskudd til å etablere seg i egen bolig.
- Tilskudd til å utbedre/tilpasse boligen: fjerne dørstokker, bytte til bredere dører mm.
- Tilskudd til prosjektering i forbindelse med utbedring/tilpassing av boligen.

Hvis du har behov for hjelpemidler i boligen din bør du ta kontakt med en kommunal ergoterapeut. Ergoterapeuten kan være med å vurdere hva det er behov for og kan skrive søknad om hjelpemidler.

NYTTIG INFORMASJON OM STØNADER

Grunnstønad: Grunnstønad skal dekke visse ekstra utgifter grunnet sykdommen. Ved MS kan de ekstra utgiftene være utgifter til for eksempel transport eller klesslitasje. Man søker NAV om grunnstønad.

Hjelpestønad: Hjelpestønad kan du ha rett til dersom du har et særskilt behov for pleie og tilsyn på grunn av din MS. Man søker NAV om hjelpestønad.

NYTTIGE LENKER

<http://www.ms.no/hjelp-og-raad/spoer-om-rettigheter>
<http://www.ms-guiden.no/MS-guidenno/A-leve-med-MS/Arbeid>
www.nav.no
<http://www.ffa.no/Rettighetssenteret>

SAMMEN ER VI STERKE

Gråt med meg når jeg sliter
gled deg med meg når jeg gleder meg.
Kom inn til meg når jeg er innenfor
ta meg inn når jeg står utenfor.

La meg få bli en del av ditt liv
slik du får bli en del av mitt.
Hyll meg i hverdagen
ikke kun til fest.

Se meg når jeg blir usynlig.
Aksepter meg når jeg blir for stor.
Vær glad i meg når jeg er liten
og tillat meg å elske deg slik du er.

Len deg mot meg
slik jeg lener meg mot deg.
For vi er sterkere sammen
enn hver for oss.

Dikt av Oddmund Harsvik



FAMILIE

med MS