

Kæri vinur Ég er með MS



Petta er bók fyrir vini og félag unglinga sem eru með Multiple Sclerosis

Petta er staðfærð þýðing á bækling sem **Elaine Mackey** gerði sem lokaverkefni úr framhaldsskóla og fékk verðlaun í skátafélaginu sínu fyrir.

Eftir að hún greindist með MS fannst henni erfitt að útskýra sjúkdóminn fyrir vinum sínum. Hún fékk hóp unginga með MS til að hjálpa sér að skrifa þennan bækling fyrir vini eða skólafélaga barna og unginga sem eru með MS og vita ekki mikið um MS eða hvernig þeir geta hjálpað. Bæklingurinn er byggður á reynslu þessara unginga og öðrum upplýsingum um sjúkdóminn sem þeim fannst eiga við.

Viðbætur eru af nýjum heimasíðum fyrir börn og unginga með MS



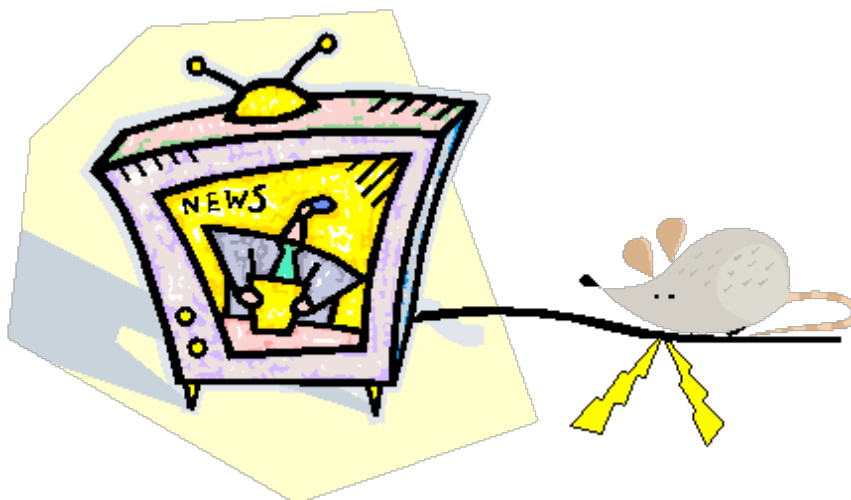
Kæri vinur

Ég er með sjúkdóm sem heitir MS eða Multiple Sclerosis. Það eru ekki mörg börn sem fá þennan sjúkdóm en þú þekkir ef til vill einhvern fullorðinn með MS þar sem það er algengara.

Ég ætla að útskýra aðeins sjúkdóminn fyrir þér

MS er sjúkdómur í miðtaugkerfinu (heila og mænu). Miðtaugakerfið er eins og skiptiborð sem sendir RAFBOÐ eftir taugabráðum til hinna ýmsu líkamshluta og stjórnar þannig öllum hreyfingum, skynjunum, tilfinningum og sársauka. Flestir taugapræðir eru einangraðir með slíðri úr efni sem kallast MYELIN. Til að útskýra þetta má líkja taugunum við rafmagnssnúrur og myelínið er þá plastið utanum snúruna. Þegar maður er með MS þá ræðst ónæmiskerfið á myelínið sem eyðist og eftir verða ÖR sem kallast SCLERA. Örin brengla taugaboðin og stöðva þau jafnvel stundum. Einkenni sem þeir sem eru með MS (MULTIPLE SCLEROSIS) fá fara eftir því hvaða taugar verða fyrir skaða og hve margar taugar (MULTIPLE) verða fyrir skaða. Við skaðann verður eftir örvefur (SCLEROSIS) í stað myelins. Stundum skaðast örvefurinn bara tímabundið og einkenni sem koma vegna þess ganga þá til baka, en stundum lagast taugarnar ekki og þá getur einkennið fylgt manni alla æfi.

Þetta er eins og ef mýs myndu komast í rafmagnssnúrunar og naga gat á plastið utan um snúrunar, stundum er hægt að laga snúruna með límbandi og þá fer hún að virka aftur en ef það væru komin mörg slæm göt þá væri ekki hægt að laga snúruna og hún væri bara ónýtt.



Þrjár tilgátur eru á lofti um hvers vegna sumir fá MS

Veirur

Veirur ráðast inn í frumur líkamans og fjölga sér þar. Flestar veirur eru fljótvirkar en sumar seinvirkar birtast aftur og valda nýjum einkennum. Aðrar seinvirkar veirur eru til staðar í líkamanum mánuðum og jafnvel árum saman áður en þær valda einkennum. MS gæti hugsanlega stafað af óeðlilegum viðbrögðum gagnvart seinvirkri eða þekktri veiru.

Ónæmissvörun

Líkaminn hefur innbyggt varnarkerfi sem ræðst gegn „innrás“ baktería og veira. Þetta varnarkerfi truflast stundum og ræðst gegn eigin frumum líkamans. Það kallast sjálfsónæmissvörun. MS gæti hugsanlega stafað af því að líkaminn ræðst gegn eigin frumum vegna bilunar í ónæmiskerfinu.

Sambland af A og B

Þegar veirur ráðast inn í líkamann ná þær valdi á frumunum. Varnarkerfið gæti ruglast, þar eð sumar veirur ná valdi á hluta af frumum líkamans. Það ræðst þá bæði á veiruna og frumuna sjálfa sem hýsir veiruna. Aðrir sem fengju sömu veiruna myndu ekki fá MS en enginn veit hvað það er sem gerist í líkamanum sem veldur því að að fólk fær MS.

MS er ekki arfgengt en það getur þó aukið lítillega líkur á að fá MS ef einhver í fjölskyldunni er með sjúkdóminn.

Svör við spurningum um MS sem þú gætir verið að þæla í



1. Ég mun **ekki deyja** af MS
2. Þú getur **ekki smitast** af MS
3. Það er ekkert hægt að gera til að koma í veg fyrir að fá MS
4. MS er **ekki** geðsjúkdómur
5. Það er **ekki hægt að lækna** af MS

6. Það eru til lyf sem geta hægt á sjúkdómnum en öll lyf sem eru í boði fyrir börn og unglunga eru þannig að maður þarf að sprauta sig. Ýmist daglega, á 2 – 3 daga fresti eða einu sinni í viku. Þessi lyf hafa öll miklar aukaverkanir og svo er ekki gaman að þurfa að sprauta sig.

7. Einkenni mín hverju sinni fara eftir því á hvaða hluta heilans sjúkdómurinn ræðst á hverju sinni.
8. Einkennin mín koma og fara og ég veit aldrei hvenær þau koma eða hve lengi þau munu vara.
9. Einkenni geta verið margskonar, eins og jafnvægisleysi, skjálfti og stjórnleysi í hreyfingum, sjóntruflanir, óskýrt tal, slappleiki eða óeðlilega mikil þreyta. Doði í hluta líkamans (eins tannlæknadeyfi), erfitt að vera þar sem er heitt, tilfinning eins og það sé verið að stinga mann með litlum nálum í húðina, náladofi, svimi, erfitt að muna hluti, erfiðleikar við að einbeita sér, geta ekki hreyft hluta líkamans og fl..



10. Ef sjóntaugin verður fyrir skaða þá getur það skaðað sjónina eða gert mig blinda/n.
11. Stundum sérð þú einkennin mín og stundum virka ég ekki veik/ur. **En MS er alltaf til staðar.**
12. Þegar ég er í kasti þá er ég að fá ný ör í heilann sem valda nýjum einkennum eða þá að gömlu einkennin mín verða verri. Ef einkennin eru þannig að ég lamast eða sjónin truflast þá leggur læknirinn minn mig inn á spítala til að gefa mér lyf til að hjálpa mér svo kastið skaði mig ekki of mikið. Þá fæ ég lyf sem eru sérstakir sterar sem þarf að gefa í æð og þau hafa mjög erfiðar aukaverkanir. Ég gæti misst mikið úr skólanum þegar ég fæ kast, bæði meðan ég er á spítalanum og aðeins á eftir.
13. Það eru til mismunandi gerðir af MS en 95% barna og unglunga með MS eru með sjúkdóm sem felur í sér köst með mislöngu millibili með bata á milli. Það er bara misjafnt hve þétt köstin koma og hversu erfið einkennin eru og hvort þau fara alveg þegar kastið er búið.
14. Sumir finna ekki svo mikið fyrir sjúkdómnum á milli kasta en aðrir finna mjög mikið fyrir honum alltaf.
15. Eiginlega allir hafa einkenni á milli kasta, það er misjafnt hve mikið þau trufla fólk. Lyfin sem við þurfum að taka valda líka einkennum / veikindum.
16. Ég þarf að fara reglulega til taugalæknis í skoðun, ég fer reglulega í blóðprufur og stundum þarf ég að fara í MRI til að láta taka myndir af heilanum og mænunni og kanna hvort þar eru einhver ný ör eða hvort einhver gömul ör hafa breyst. Það er erfitt að fara í MRI þá þarf maður að liggja alveg kyrr í 45 mínútur og fara inn í stórt tæki

sem er því miður mjög hávært.



Þrátt fyrir MS er hægt að lifa góðu lífi. Það er stressandi að vita ekki hvað gerist í framtíðinni, eða hvað gerist á eftir. Líf mitt er í veði og stundum fá þeir sem eru með MS miklar áhyggjur. En það er ekki hægt að vita hvenær næstu einkenni koma eða næsta kast svo maður verður að læra að lifa með þessu

Hvernig hefur MS áhrif á vini mína og mig

Flestir unglingar með MS eiga erfitt með að einbeita sér og muna hluti, sem gerir skólann erfiðari. Margir með MS hafa fengið athvarf í skólanum þar sem hægt er að læra í ró og næði eða hvíla sig ef þreyta er ástæðan. Gott ráð getur verið að fá að sitja alltaf næst kennaranum til að ná að halda athyglinni að því sem hann er að segja og margir fá að taka próf í sér herbergi eða fá lengri tíma til að klára próf.



(Elaine Mackey spurði vini með MS ráða þegar hún samdi þennan part, svo þetta er þeirra reynsla og nokkurra annara)

Þar sem að örin sem MS skilur eftir sig geta verið hvar sem er í heilanum eða mænunni þá eru einkennin mismunandi eftir því og því hvar örin koma. Þess vegna eru engir tveir með nákvæmlega sömu einkennum og erfitt að bera saman einstaklinga með MS þar sem að þeir geta verið með gjörólíkan sjúkdóm.



Sumir fá alvarlegar sjóntruflanir en það er sjaldgæft að börn með MS verði blind. Þegar þetta gerist vonar maður að það gangi til baka og oft gerist það. Gleraugu geta ekki hjálpað við þessum sjóntruflunum því það er ekki augað sem er að valda því að við sjáum illa eða ekkert heldur sjóntaugin.

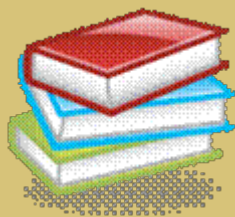
Eitt erfiðasta MS einkennið er þegar maður á erfitt með að tala skýrt og verður jafnvel þínu þvoglumæltur.

Það er sérstaklega erfitt ef þetta verður það slæmt að fólk skilur mann ekki og niðurlægjandi þegar fólk heldur að maður sé drukkinn.

Verkir eru erfið einkenni en ekki eins algeng hjá unglingum eins og fullorðnum. Þetta geta verið verkir sem vara stutt eða eru undirliggjandi alltaf og erfitt er að komast fyrir.



Þó sá sem er með MS sé ekki í kasti þá geta einkennin verið mjög mikil, einkennin geta komið og farið skyndilega



Veikindi og þreyta gera það erfitt að reyna mikið á sig líkamlega. Stundum er jafnvel mjög erfitt að ganga og halda á bókum, og stundum gengur það bara eins vel og hjá öllum öðrum. Það er mikilvægt fyrir alla að hreyfa sig og líka þá sem eru með MS stundum bara getum við ekki gert betur og það er ekki af því að við viljum það ekki!



Eitt það erfiðasta sem við lendum í er þegar fólk heldur að við séum að þykjast eða plata til að sleppa við eitthvað. Þeir sem eru með MS eiga þá ósk heitasta að vera ekki með MS og gera allt til að vera eins heilbrigðir og allir aðrir. Við sleppum aldrei létt við neitt því allt sem við gerum krefst meira af okkur en af þeim sem eru frískir.

Sumir unglingar með MS hafa nánast alltaf doða í húðinni, skyntruflanir eins og að það séu steinar í skónum eða að þú gangir á svampi eða nálum. Sumir hætta að finna fyrir hluta líkamans án þess að hann sé lamaður. Þá er eins og maður sé deyfður á einhverjum parti.

Þessi einkenni geta öll færst til um líkamann og breyst án þess að neinn annar taki eftir neinu.

Þegar maður er með doða er mikilvægt að passa sig svo maður brenni sig ekki eða meiði sig án þess að finna fyrir því.



Það er erfitt að útskýra ofsapreytu. Allir vita hvernig er að vakna þreytt/ur á morgnana og langa að sofa aðeins lengur. Þegar maður er með ofsapreytu líður manni meira eins og maður VERÐI að sofa í viku í viðbót. Stundum er jafnvel erfitt að fá líkamann til að virka eðlilega fyrst á morgnana. Stundum er talað um að manni líði eins og maður sé með vörubíl á bakinu sem maður þarf að burðast með út um allt.

Hér eru nokkur ráð um hvernig þú getur hjálpað mér ef þú vilt:



Mig langar bara að vera venjulegur unglingur. Ég er sama manneskja og ég var áður en ég fékk MS svo ekki koma öðruvísi fram við mig en áður, þó að ég gæti stundum þurft á hjálp að halda. Til dæmis þegar MS einkennin mín eru slæm.



Það er mikilvægt að þú vitir að ég get ekki stjórnað sjúkdómnum eða einkennunum og það er mikilvægt fyrir mig að þú getir sýnt mér skilning þegar mér líður illa. Stundum tekur á að vera með MS maður verður leiður og áhyggjufullur og ef það bitnar á þér þá bið ég þig um að fyrirgefa mér.

Hafðu mig með þegar þú ert að skipuleggja eitthvað og ég læt vita ef ég get ekki verið með.

Gerðu það viltu ekki stríða mér eða skilja mig útundan, ég get ekkert að þessu gert og ég get ekki stjórnað sjúkdómnum.

Þegar einkennin mín eru þannig að ég á erfitt með að halda jafnvægi eða missi mátt í einhverjum hluta líkamans þá getur þú hjálpað með að:

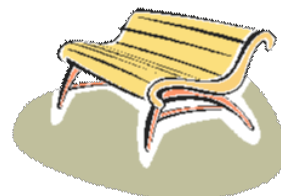
1. Ef ég á erfitt með að ganga beint eða á erfitt með að halda jafnvægi gætir þú kannski tekið undir hendina á mér og hjálpað mér svo ég detti ekki niður stiga eða gangi á eitthvað.
2. Stundum væri gott ef þú gætir tekið tillit til að ég get ekki alltaf tekið þátt í leikjum sem krefjast mikillar samhæfingar því þá gæti ég meitt mig.
3. Stundum geta viðbrögð mín verið hæg og þess vegna er mikilvægt að þú athugir hvort ég er tilbúinn til að grípa ef þú ert að henda einhverju til mín.



Þegar ég á í vanda vegna slappleika eða óeðlilega mikillar þreytu:



1. Gætir þú hjálpað mér að finna stað til að hvíla mig aðeins.
2. Hægt á eða tekið pásur svo að ég verði ekki eins fljótt þreytt/ur.





3. Ég mun sennilega þurfa að sofa ef við erum að gista saman. Gefið mér bara dýnu út í horni og reynið að stíga ekki ofan á mig ☺

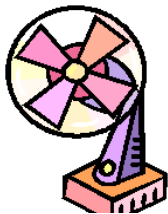
4. Ekki reiðast mér ef ég verð að afboða mig eða hætti við eitthvað sem við ætluðum að gera saman eða þarf að fara snemma heim. Ég mundi miklu frekar vilja vera með vinum en að hanga heima og sofa.

5. Ef við förum eitthvað sem krefst þess að við þurfum að ganga mikið þá getur komið fyrir að ég biðji þig að keyra mig í láns hjólastól. Þannig get ég stundum verið með lengur og geymt orku fyrir það skemmtilega sem ég annars myndi missa af.



Þegar einkennin mín valda því að ég á erfitt með að einbeita mér, gætir þú :

1. Minnt mig á hluti þótt þú sért búin/nn að minna mig á þá áður
2. Hjálpað mér að halda utan um hvað þarf að gera með því að hjálpa mér að skrifa hjá mér það sem ég þarf að muna eða setja það inn í símann minn fyrir mig.
3. Hjálpað mér að muna hvað á að læra heima með því að tuða í mér þangað til að ég er búinn að skrifa hjá mér heimanámið (ekki hafa áhyggjur þó að þú látir eins og mamma mín, ég er þakklát/ur því þetta getur sparað mér mikið erfiði seinna.
4. Gefið mér vísbendingar.
5. Hjálpað mér að halda áfram án þess að verða fyrir utanaðkomandi truflun.
6. Lært með mér, þó ég þurfi sennilega að fara oftar yfir suma hluti en þú.
7. Leyft mér að fá lánaðar glósumar þínar úr tíma. Oft **get** ég ekki skrifað jafn hratt og þú .
8. Minnt krakkana á að ég er ekki latur/löt og myndi miklu frekar vilja vera eins og ég var áður en ég fékk MS.



Ef mér verður of heitt, geta einkennin mín versnað. Þú getur hjálpað mér með að;

1. Hjálpa mér að finna kaldan stað
2. Ná í kaldan drykk fyrir mig eða minna mig á að fá mér eitthvað kalt að drekka
3. Ekki verða hræddur, einkennin verða aftur eins og áður þegar ég er búin að ná að kæla mig niður.
4. Minnt íþróttakennarann, þjálfarann eða hina krakkana á að ég er ekki að stoppa út af leti.

Ef ég er með sjóntruflanir gætir þú;

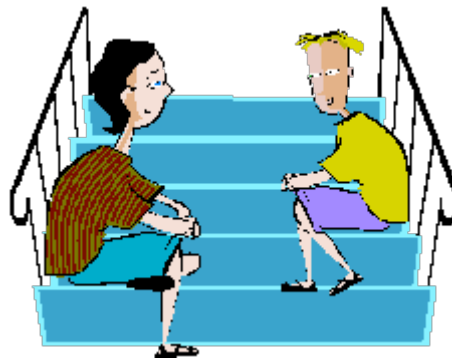


1. Leyft mér að leiða þig ef við erum að fara upp og niður stiga eða yfir götu og svoleiðis.
2. Þegar við erum á nýjum stað gætir þú sagt mér hvar hlutirnir eru svo ég átti mig betur á aðstæðum.
3. Leyft mér að vera samferða í félagsmiðstöðina eða á böll og svoleiðis og hjálpað mér að taka þátt með því að segja mér hvað er í gangi þar sem að ég get þá ekki séð mikið eða kannski ekki neitt.
4. Þrátt fyrir að ég gæti notað hljóðbækur í skólanum eru margskonar verkefni sem ekki er hægt að vinna á þann hátt. Þú gætir hjálpað mér með því að lesa fyrir mig.



Þegar ég á erfitt með að tala gætir þú hjálpað mér með því að;

1. Vera þolinmóð/-ur
2. Hlusta
3. Endurtaka það sem þú heldur að ég hafi sagt, ef þú ert ekki viss um að hafa heyrt rétt.
4. Ef þú getur ekki skilið hvað ég er að segja getur þú alltaf beðið mig að skrifa það niður.
5. Minnt aðra á að ég á við veikindi að stríða en ég er ekki alkohólisti eða eitthvað svoleiðis.



Þegar ég missi af skólanum gætir þú hjálpað með því að;

1. Hringja eða talað við mig á netinu.
2. Koma í heimsókn.
3. Hjálpa mér að koma aftur í skólann, til dæmis með því að vera samferða í skólann fyrsta daginn eftir veikindin.

Það eru nokkrir hlutir sem eru hættulegir fyrir alla unglinga en fyrir okkur sem erum með MS eru þeir ennþá hættulegri. Eiturlyf, áfengi og sigarettur geta skaðað heila og taugakerfi hjá öllum en við sem erum með MS erum þegar með mikið álag á taugakerfið vegna sjúkdómsins svo við megum ekki auka áhættuna. Lyfin sem við þurfum að taka hafa margar aukaverkanir og ein af þeim er að ef unglingsstúlka með MS verður óvart ófrísk getur MS lyfið valdið barninu skaða.

Aukaverkanir sem eru algengari hjá börnum og unglingum en fullorðnum:

- 1 Hiti til lengri tíma nokkrar kommur nánast alltaf.
- 2 Ofsaþreyta er eitthvað sem virðist hrjá alla unglinga með MS á einhverjum tímabilum.
- 3 Höfuðverkur
- 4 Erfiðleikar með einbeitingu og minni og í skóla.

Hugmyndir frá national ms society ef þú vilt prófa hvernig er að vera með MS einkenni.

1. Sjóntuflanir = Taktu gömul gleraugu og makaðu þau út í vaselíni og reyndu að horfa í gegnum.
2. Kraftleysi = Prófaðu að nota bara aðra hendina þegar þú býrð um rúmið þitt eða í skólanum.
3. Doði í höndum = Prófaðu að setja á þig vinnuvettlinga og opna þannig kexpakka eða borða popp.
4. Hendur og fætur kraftlaus = Prófaðu að festa á hendurnar þínar lóð og skrifa á tölvuna eða faðma einhvern

Takk fyrir að lesa – ef það eru einhverjar spurningar skaltu spyrja vin þinn sem er með MS, okkur þykir vænt um þegar einhver sýnir aðstæðum okkar skilning eða áhuga



Aðrar heimildir

<http://is.wikipedia.org/wiki/Mi%C3%B0taugakerfi%C3%B0>

<http://www.unitedspinal.org/msscene/2009/03/03/multiple-sclerosis-in-children/>

<http://www.msfelag.is>

<http://www.mhprofessional.com/downloads/products/0071701176/billerch8.pdf>

<http://www.youngms.org.uk>

<http://www.nationalmssociety.org/multimedia-library/kids-keep-smyelin/index.aspx>

Ef þú vilt fræðast meira um MS hjá börnum þá eru góðar síður á netinu, eins og þessar;

http://main.nationalmssociety.org/MSkids/about/about_edition.html

<http://www.msrc.co.uk/index.cfm/fuseaction/show/pageid/2869>

<http://www.youngms.org.uk>

Íslensk síða hjá MS félagi Íslands

<http://www.msfelag.is>

Viðtal við stúlku í Bretlandi sem er að svara allskonar spurningum um MS

<http://www.youtube.com/watch?v=q2AV-ICvhho&feature=related>

