

MS hos barn og unge under 18 år

En brosjyre for foreldre



Det meste av teksten er basert på den engelske brosjyren «Childhood MS» som ble utgitt av den internasjonale MS-organisasjonen MSIF (MS International Federation) i 2016.

Vi har gjort vårt beste for å forsikre oss om at informasjonen i denne brosjyren er korrekt. Da det stadig skjer ny forskning på årsak til MS og på behandling, så vil noe av informasjonen kunne bli utdatert. Det er derfor viktig å søke informasjon hos de instansene vi har oppgitt i de enkelte kapitlene.

Teksten er oversatt til norsk av nevropsykolog Torhild Berntsen og kommunikasjonsleder i MS-forbundet Gudrun Sofie Østhassel.

Brosjyren er omarbeidet og tilrettelagt for norske forhold av nevropsykolog Torhild Berntsen og rådgiver i MS-forbundet Gurli Vagner

I tillegg har disse bidratt med tekster og innspill: Nevropsykolog ved barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet Anne-Brit Skarbø, spesialpedagogiske seniorrådgivere Anine Strand-Saugnes og Anne Sofie Børresen, begge Statped, idrettspedagog Therese Eckhoff og likemann og mamma Elin Katrine Vestly. Oversettelse av den medisinske teksten er verifisert av seksjonsleder Jon Barlinn, barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet.

Tusen takk til alle som har bidratt, og ikke minst takk til familiene med barn og unge med MS som har vært inspirasjonskilden vår.

Foto og illustrasjoner: Adobe Stock Images
Grafisk formgivning og trykk: Network Broking

Utgivelse februar 2018

Innhold

Hva er MS?	4
Hva er mulige årsaker til MS?	6
Hvordan stilles diagnosen hos barn?	8
Forskjellige typer MS og symptomer	12
Medisinsk behandling	16
Mestring, dagligliv	19
Kognitive utfordringer	22
MS og familielivet	26
Skole og utdanning	30
Nyttige linker og filmer	34

MS hos barn og unge under 18 år

En brosjyre for foreldre

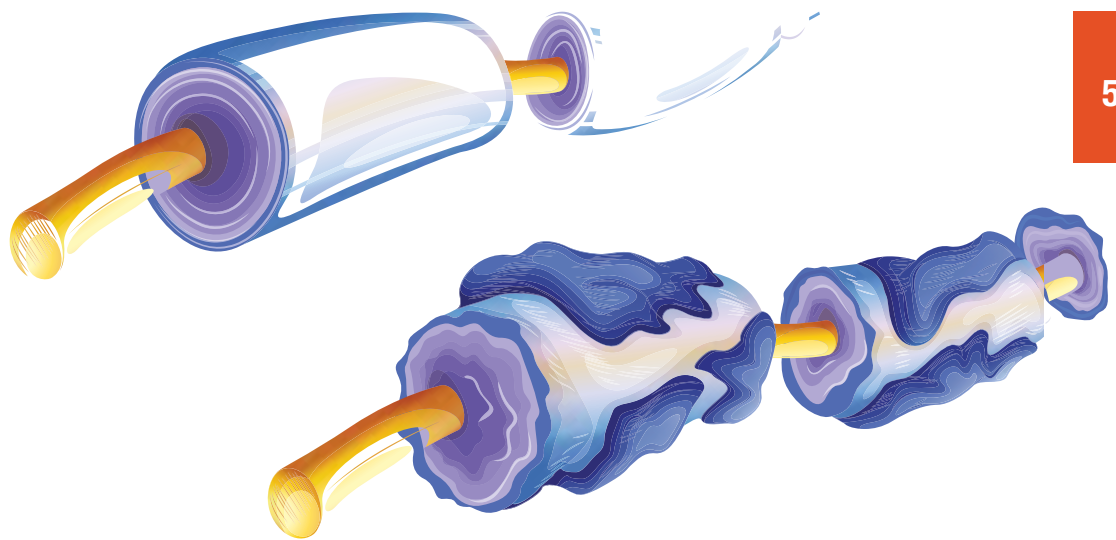
Dersom barnet ditt får diagnosen multipel sklerose (MS), eller om MS har blitt antydning som mulig årsak til symptomer barnet ditt måtte ha, vil det oppstå mange spørsmål: Hvorfor skjedde dette akkurat oss? Hvordan vil det påvirke barnet mitt? Finnes det en kur? Hva vil fremtiden bringe?

Denne brosjyren søker å gi svar på noen av disse spørsmålene. Den vil forhåpentligvis hjelpe deg med å forstå mer av hva slags behandling barnet ditt trenger, og hva slags støtte dere har krav på. Hensikten er at dere skal bli bedre rustet til å takle de utfordringene en MS-diagnose kan føre med seg.

På slutten av heftet vil du finne linker til mer informasjon.

Hva er MS?

Ved MS angriper immunforsvaret myelinet som omgir nervetrådene. Skade på myelinet forstyrrer beskjeder/impulser som sendes langs nervetrådene.



Om lag 10% av alle med MS opplever sine første symptomer før de fyller 16 år.

MS blir vanligvis sett på som en sykdom voksne får, men den kan også ramme barn og tenåringer. Det finnes tilfeller hvor barn helt ned i toårsalderen har fått MS-diagnosen. Det antas å være ca. 2,3 millioner mennesker med MS i verden og ca. 11.000 i Norge. Vi vet ikke sikkert hvor mange av disse som er under 16 år, men ca. 10% av alle personer med MS opplever de første symptomene før fylte 16.

For å forstå hva som skjer ved MS, er det nyttig å forstå hvordan kroppens sentralnervesystem (hjernen og ryggmargen) virker. Hjernen kontrollerer alle kroppslige funksjoner, som bevegelser og tanker, ved å sende beskjeder i nervefibrene. Ryggmargen er hovedveien for disse beskjedene mellom hjernen og kroppen.

Rundt nervefibrene i sentralnervesystemet er det et beskyttende stoff som heter myelin. Det hjelper beskjedene til å gå raskt og effektivt mellom hjernen og resten av kroppen.

MS omtales ofte som en autoimmun sykdom. Det betyr at kroppens immunforsvar, som normalt beskytter kroppen mot infeksjoner, opplever kroppens eget vev som fremmed, og angriper det. Ved MS angriper immunforsvaret myelinet som omgir nervetrådene. Siden man ikke har identifisert akkurat hva i myelinet som angripes, argumenterer noen forskere for at vi ikke kan være sikre på at MS er en autoimmun sykdom.

Immunforsvaret ødelegger myelinet og blottlegger nervetrådene, enten delvis eller fullstendig, og etterlater seg arr (også kjent som lesjoner, plakk eller skleroser).

Skaden på myelinet forstyrrer beskjedene som går langs nervetrådene. Beskjedene kan gå saktere eller forvrenses. En måte å forstå hva som skjer ved MS på, er å tenke på nervesystemet som en elektrisk krets, med hjernen og ryggmargen som energikilder og resten av kroppen som lamper, datamaskiner, TV-er o.l. Nerverne er elektriske ledninger som forbinder kildene med apparatene, og myelinet er plastikkisolasjonen rundt ledningene. Dersom denne isolasjonen blir ødelagt eller skadet, vil apparatene bli defekte og det kan oppstå kortslutning.

Ettersom nervesystemet kontrollerer alle kroppslige funksjoner, kan mange forskjellige symptomer oppstå ved MS. Akkurat hvilke symptomer som fremtrer hos den enkelte, er avhengig av hvilke deler av nervesystemet som er berørt, og funksjonene i disse delene.

Hva er
mulige
årsaker til
MS?



MS er ikke smittsom – man blir ikke «påført» MS. Det er heller ikke arvelig, så det overføres ikke direkte fra foreldre til barn.

MS er ikke smittsom – man blir ikke «påført» MS. Det er heller ikke direkte arvelig, så det overføres ikke direkte fra foreldre til barn. Det synes å være en kombinasjon av ulike faktorer som forårsaker at noen utvikler MS.

Gener

Selv om MS ikke er direkte arvelig, er det to typer bevis som peker i retning av at gener er viktige når det gjelder hvem som får MS. Studier viser at mennesker fra ulike etniske grupper har ulike forutsetninger for å utvikle MS. Det kan forekomme i alle etniske grupper, men er mer vanlig hos mennesker av nordeuropeisk opprinnelse. Studier av familier peker også mot at gener spiller en rolle. Slektninger til personer med MS, inkludert barn og søsken, har en høyere risiko for å utvikle MS enn personer som ikke har slektninger med MS, selv om risikoen relativt sett er liten. Risikoen øker altså der mennesker deler gener, men det er ikke noe enkelt gen som forårsaker MS. Man har faktisk funnet mer enn 150 genetiske variasjoner som er relatert til MS.

Det synes som det er en kombinasjon av genetiske faktorer og miljøfaktorer som gjør noen personer mer utsatt for å utvikle MS.

Studier av eneggede tvillinger (som er genetisk identiske) peker i den retningen. Dersom en av de eneggede tvillingene har MS, er det 30 prosents sjanse for at den andre tvillingen også utvikler sykdommen. Hvis gener alene var årsak til MS, ville vi forventet at begge tvillingene fikk samme sykdom. Med andre ord: gener spiller en rolle, men det er absolutt ikke hele sannheten.

Miljøfaktorer

MS er mindre utbredt i områder nær ekvator. Dette kan være forårsaket av at mennesker som lever i slike områder, utsettes for mer sollys hele året rundt, og dermed har høyere nivåer av naturlig produsert vitamin D, hvilket igjen kan beskytte mot autoimmune sykdommer som MS.

Det er ikke identifisert noe spesifikt virus som medvirkende til MS. Noen forskere tror imidlertid at et vanlig virus som ofte opptrer hos barn, kan være en utløsende faktor ved at det forstyrrer immunforsvaret, eller indirekte starter prosessen der immunforsvaret angriper seg selv. Man har foreløpig ikke nok bevis for denne teorien, og mange mennesker som ikke har MS har også vært utsatt for dette viruset.

Vitamin D

Nyere forskning peker mot at en mangel på vitamin D i svangerskapet eller tidlig barndom kan øke risikoen for å utvikle MS senere i livet.

Vi får mesteparten av vitamin D gjennom eksponering for sollys. Det blir dannet i kroppen vår som en reaksjon på at sollyset treffer huden. MS er mer vanlig i områder som ligger lenger borte fra ekvator, hvor det er mindre sollys. Dette tyder på at det er en sammenheng mellom vitamin D og risikoen for å utvikle MS. Det pågår forskning for å lære mer om D-vitaminets rolle.

Røyking

Forskning har vist at røyking øker risikoen for utvikling av MS og for forverring i sykdomsutviklingen. En studie har også vist at det er en forbindelse mellom foreldres røyking og utvikling av MS i barnealder.

Disse studiene gir gode grunner til å oppmuntre barn/unge og voksne til å unngå røyking.

Hvordan stilles
diagnosen hos
barn?



For å stille en MS-diagnose må det være tegn på MS-aktivitet i to eller flere deler av sentralnervesystemet.

Diagnostisering av MS kan være vanskelig både hos barn og voksne på grunn av kompleksiteten og variasjonen av symptomer. Det finns ingen enkel diagnostisk test for MS. Andre sykdommer med lignende symptomer må avkrefte før en endelig diagnose kan stilles. En barnenevrolog – en lege som har spesialisert seg i sentralnervesystemet – er best faglig kvalifisert til å undersøke barnet ditt, og avgjøre om han eller hun har MS.

Det finnes internasjonale retningslinjer til hjelp i diagnostiseringen av MS hos barn. Siden MS er sjelden hos barn, vil barnenevrologer ofte konsultere en nevrolog som er spesialist på MS hos voksne. Diagnostisering kan ta tid, og det kan noen ganger føles som en evighet før du får et definitivt svar på hva som feiler barnet.

For å kunne stille MS-diagnosen må det være tegn på MS-aktivitet i to eller flere deler av sentralnervesystemet (hjerne, ryggmarg og synsbaner) på minst to forskjellige tidspunkt. Dersom barnet ditt har hatt bare én episode med symptomer, kan diagnosen ikke stilles.

Du kan ha fått vite at barnet ditt har ADEM (akutt disseminert encefalomyelitt), synsnervebetennelse (optisk nevritt), eller klinisk isolert syndrom (CIS). Alle disse diagnosene kan gi samme symptomer som MS, men de oppstår kanskje bare én gang, for aldri å komme tilbake. Hvis det oppstår flere episoder, er en MS-diagnose mer sannsynlig.

Nevromyelitis optica (NMO)

Barn kan også utvikle NMO. Ved NMO er det immunforsvarsceller og antistoffer som angriper og ødelegger myelin i synsnervene og ryggmargen. Dette forårsaker synsnervebetennelse som kan føre til øyesmerter og synstap, og betennelse i ryggmargen (transvers myelitt) som kan føre til svakhet, nummenhet og noen ganger lammelse i armer og bein, i tillegg til problemer med blære og tarm.

Oppdagelsen av et antistoff (NMO-IgG) i blodet til personer med NMO gjør det mulig å skille NMO fra MS. NMO-angrep er mer alvorlig enn det man ser ved MS, og er vanligvis begrenset til synsnervene og ryggmargen i tidlig fase av sykdommen.

DIAGNOSTISERING

De følgende undersøkelsene er de mest vanlig brukte tester og prosedyrer i det diagnostiske arbeidet. Ingen av testene er tilstrekkelige for å bekrefte eller avkrefte diagnosen alene, men alle kan bidra med viktig informasjon i diagnostiseringsprosessen. Noen ganger må også flere prøver tas (for eksempel blodprøver), for å utelukke tilstander som ligner på MS.

Nevrologisk undersøkelse

Barnenevrologen vil stille deg og barnet ditt (avhengig av hans eller hennes alder) mange spørsmål om symptomer og problemer nå og tidligere. Han/hun vil også gjøre en fysisk undersøkelse av barnet for å sjekke forandringer i finmotorikken, reflekser eller føleforstyrrelser i huden. Disse undersøkelsene kan avsløre små forandringer som verken du eller barnet ditt nødvendigvis er klar over.



Det er viktig å gi informasjon om diagnosen til barnet ditt på en ærlig og god måte.

Magnetresonanstomografi (MRI)

En MR-maskin bruker sterke magnetfelt for å lage et detaljert bilde av barnets hjerne og ryggmarg. Det viser nøyaktig lokalisering og størrelse av eventuell skade og arrdannelse (lesjon). Det innebærer ikke stråling som CT og vanlig røntgen. Barnet må ligge på en smal seng, og det blir så kjørt inn i en slags tunnel midt i MR-maskinen. Prosessen kan ta mellom 20 og 60 minutter og er ikke smertefull, men ganske bråkete. Barnet ditt kan bli redd for undersøkelsen – det er en stor, bråkete maskin i en svært ukjent setting – men du får lov til å være til stede i rommet for å skape trygghet for barnet ditt. De aller fleste MR-maskiner er i tillegg utstyrt med hodetelefoner hvor barnet selv kan velge musikk. Små barn kan få lett narkose før undersøkelsen.

Visuelt fremkalte responser (VEP)

VEP innebærer å måle tiden det tar for hjernen å motta beskjeder fra øynene. Nevrofysiologen vil plassere små elektroder på hodet til barnet for å følge med på hans/hennes hjernebølger når bilder presenteres på en skjerm. Elektrodene måler små elektriske impulser. Undersøkelsen er helt smertefri. Hvis MS eller en lignende tilstand er aktiv, kan denne undersøkelsen avdekke om beskjeder som sendes til og fra hjernen går langsommere enn normalt.

Ryggmargsprøve

Ved ryggmargsprøve (spinalpunksjon) fører barnenevrologen en tynn nål inn i ryggmargskanalen. En liten prøve av væsken, som hjerne og ryggmarg er omgitt av (cerebrospinalvæsken), tas ut og testes for uregelmessigheter som forekommer ved MS. Ikke alle barn trenger å gjennomgå denne testen.

Du kan være tilstede for å gi støtte og omsorg til barnet ditt. De fleste barn i Norge legges i lett narkose under denne undersøkelsen, fordi det er svært viktig å ligge helt stille, og undersøkelsen kan være litt ubehagelig. Barnet legges i sideleie og sykepleier hjelper til å krumme ryggen i riktig posisjon. Legen lokaliserer rett sted for prøvetaking og sørger for sterile forhold i hele området før nålen settes inn. Undersøkelsen tar vanligvis bare noen minutter. Væsken som hentes ut sendes til laboratoriet for undersøkelse. I noen tilfeller blir væsketrykket også målt. Noen ganger kan barnet få hodepine etter undersøkelsen. Det kan forebygges ved å ligge flatt en tid etter spinalpunksjonen, men her vil legen gi råd.

Informasjon til barnet

Hva skal jeg fortelle barnet mitt om diagnosen? Alle foreldre til barn med MS vil stille seg dette spørsmålet og vil legge stor vekt på å gjøre det riktig.

De fleste vil ønske å gi ærlig informasjon til barnet om diagnosen. Det kan hjelpe barn å høre at de ikke har kreft, at de ikke skal dø, og at MS ikke skyldes dem selv eller noe de har gjort. Slike bekymringer møter helsepersonell ofte hos barn med MS. Barn tenker selv, og det er mange gode grunner for å fortelle om diagnosen, men hva som sies og hvordan man informerer må være et individuelt valg, som vil være avhengig av barnets modenhet og evne til å forstå det som fortelles. En god huskeregel er å svare enkelt på de spørsmålene barnet stiller. Barnet spør som regel om det de lurer på. Store mengder informasjon er kanskje ikke så viktig for barn som vi voksne tror og/eller frykter.

Husk: Når du som forelder åpner opp for å snakke om sykdommen, vil det gi barnet ditt muligheten til spørre og å dele egne tanker og bekymringer.

Barnet ditt kommer til å ha mye med helsepersonell å gjøre. Det vil ha behov for å vite hvorfor og hva han eller hun kan forvente. Du kan hjelpe barnet ved å gi informasjon, slik at det lettere kan forstå hva som foregår og spørre om det som barnet lurer på.

Barn har en tendens til å oppføre seg og reagere på samme måte som foreldrene i mange situasjoner. Hvis du kan snakke om bekymringer og stille spørsmål åpent og rolig, vil barnet ditt ha lettere for å oppføre seg på samme måte.



Forskellige typer MS og symptomer



De fleste personer med MS, inkludert de fleste barn, får først diagnosen attakkvis MS.

Typer av MS

MS rammer mennesker svært ulikt. Et av de mest frustrerende trekkene ved tilstanden er uforutsigbarheten – å ikke vite hvilke symptomer som kommer, når de kommer, eller hvor lenge de vil vare.

Attakkvis MS

De fleste som får MS, inkludert de fleste barn, blir først diagnostisert med attakkvis MS. Det betyr at de opplever utbrudd eller oppblussing av symptomer (også kjent som angrep eller skub) etterfulgt av en mer stabil periode hvor symptomene forsvinner helt eller delvis. Disse stabile periodene kalles remisjon. Remisjonen kan vare i kortere eller lengre perioder, til og med årevis. Ingen vet eksakt hvorfor MS går i remisjon.

Et angrep defineres som at det kommer nye symptomer eller at gamle symptomer kommer tilbake. De må vare minst 24 timer og må ha oppstått minst 30 dager etter at forrige angrep startet. Dersom barnet ditt har feber som skyldes en infeksjon, eller er overopphetet etter fysisk aktivitet eller på grunn av varme, kan symptomene midlertidig forverres. Slik oppblussing av symptomer er forårsaket av forhøyet kroppstemperatur heller enn ny MS-aktivitet, og symptomene vil avta når kroppstemperaturen blir normal igjen. Dette kalles falskt angrep (pseudo relapse).

Angrep kan utvikles over flere dager og kan vare i dager, uker eller måneder. Symptomene kan være milde eller alvorlige. De fleste barn kommer seg fint etter angrep.

I tidlige faser av attakkvis MS kan symptomene forsvinne helt under remisjon. Etter flere angrep kan det imidlertid oppstå varige skader på myelinet slik at noen symptomer blir vedvarende. Dette kan gi barnet ditt problemer i hverdagen.

Sekundær progressiv MS

Noen av dem som i starten har attakkvis MS, utvikler over tid sekundær progressiv MS. Ved sekundær progressiv MS har man færre eller ingen angrep, men sykdommen utvikler seg gradvis.

Generelt har barn med MS en langsommere sykdomsutvikling enn personer som får diagnosen i voksen alder. Det er vanskelig å gi eksakte tall når det gjelder barn, og enda vanskeligere å forutsi for det enkelte barn.

'Godartet' MS

Personer med attakkvis MS som har et fåtall angrep, etterfulgt av fullstendig bedring, kan sies å ha en godartet MS. En slik diagnose er bare mulig å gi etter at personen har erfart lite eller ingen fysiske eller kognitive funksjonsproblemer (utfordringer knyttet til hukommelse og konsentrasjon) i en periode over 20 år. Det trenger likevel ikke å bety at personen er helt uten problemer. Et angrep kan av og til oppstå etter mange år hvor sykdommen har vært inaktiv. Det er om lag 10 % av alle personer med MS som har en godartet type.



MS er ikke en dødelig sykdom. Som diabetes er den en kronisk sykdom som må mestres livet ut.

Primær progressiv MS

Primær progressiv MS er sjelden hos barn; under 5 prosent av alle barn med MS får denne diagnosen. Den opptrer vanligvis hos voksne over 40 år. Helt fra starten opplever personer med primær progressiv MS en jevn forverring av symptomer og økende funksjonsvansker. Symptomene kan stabilisere seg en periode eller fortsette å forverre seg, ofte uten angrep. Ca. 15-20 prosent av voksne med MS har denne primære progressive formen.

Symptomer

MS kan gi mange forskjellige symptomer, men få personer opplever å få alle. Symptomene kan komme og gå. Noen av dem, som problemer med å gå, nedsatt balanse eller skjelvinger, er synlige for en selv og andre, mens andre symptomer, som smerter, fatigue eller kognitive utfordringer, er mindre synlige og ofte vanskeligere å forstå. I perioder kan personer med MS ha flere symptomer samtidig, mens de andre ganger opplever fravær av symptomer. Barn med MS kan være utrolig tilpasningsdyktige. De klager ikke over symptomer fordi de har funnet måter å mestre sine utfordringer på. Noen ganger merker de også at symptomer kan forsvinne av seg selv.

MS er uforutsigbar og varierer fra person til person. Symptomer varierer også over tid. Selv om det finnes noen symptomer som er veldig vanlige, finnes det ikke noe mønster som gjelder alle.

Noen av de vanligste MS-symptomene er:

Fatigue: en gjennomgripende følelse av utmattelse som gjør fysisk eller mental aktivitet vanskelig.

Kognitive problemer: utfordringer knyttet til hukommelse og konsentrasjon.

Humørforandringer: depresjon, angst, irritabilitet.

Balanseproblemer og svimmelhet: utfordringer knyttet til gange, problemer med koordinasjon.

Visuelle problemer: dobbelt- eller tåkesyn, midlertidig tap av syn på ett eller begge øyne.

Nummenhet eller prikking: vanlig i hender og føtter.

Smerter: noen ganger svake, noen ganger sterke.

Tap av muskelstyrke og bevegelighet.

Stivhet og spasmer: sammentrekning eller stivhet i visse muskelgrupper.

Talevansker: utydelig, langsam tale eller endring i toneleie.

Inkontinens: manglende kontroll over blære- og/eller tarmfunksjoner.

De mindre tydelige eller synlige symptomene kan være vanskelige for folk å forstå, spesielt for dem som er ukjent med MS-sykdommen.

Hva vil fremtiden bringe?

Som allerede nevnt, er det umulig å forutsi sykdomsforløpet hos det enkelte barn med MS. Variasjonene er for store. De fleste barn har attackkvis MS med gode – om enn uforutsigbare – perioder der det er stor bedring.

Noen barn er mer alvorlig rammet, men rask sykdomsutvikling hos barn er sjeldent. MS er ikke en dødelig sykdom. På samme måte som diabetes er MS en kronisk sykdom som må mestres hele livet. De aller fleste med MS har normal levetid. Nyvinninger innen medisinen ser også ut til å påvirke i positiv retning.



Medisinsk behandling



Å involvere barna i planlegging av behandlingen vil gjøre dem tryggere i gjennomføringen.

Medikamentell behandling

I dag finnes det medisiner som for mange kan bremse utviklingen av MS. Mange av symptomene kan behandles eller modereres. I tillegg pågår det forskning på ny behandling og bedre legemidler.

Noen medikamenter er ikke primært foreskrevet for behandling av MS. Andre kan være beregnet for MS, men er ikke spesielt tilpasset barn. Dette betyr likevel ikke at medisinene ikke er virksomme eller at barn ikke har nytte av dem, men det vil kreve omfattende oppfølging. Likesom med medisiner av voksne, vil medisiner av barn også medføre utprøving. Den første medisinen eller doseringen er ikke alltid den rette. Barnenevrolog, barnesykepleier eller MS-sykepleier vil følge med på hvordan medisinene virker og dosen vil bli justert dersom det er nødvendig.

Medikamentell behandling for spesifikke symptomer er som oftest mest effektiv dersom den kombineres med andre typer behandlinger, som for eksempel fysioterapi eller ergoterapi.

Gi barnet ansvar

Alle vil føle mer kontroll dersom man får lov å ta del i og ha en mening om det man utsettes for. Å få med barna i planleggingen av egen behandling vil øke sjansen for at de involverer seg og blir tryggere både på medikamentene de må ta og behandlingens form. Dersom barnet må få sprøyter som ledd i behandling, kan for eksempel det å være med når sprøyten gjøres klar, bestemme hvor den skal settes eller å legge på bedøvende krem, gi barnet følelsen av å ha mer kontroll.

Etter hvert som barn blir eldre, vil noen av dem ønske å ta mer ansvar for egen behandling. Foreldre bør stimulere barna til selvstendighet.

Uavhengig av barnets alder er det viktig å være ærlig og åpen, gi barnet riktig informasjon og involvere dem i beslutningene som tas.

Behandling med kortikosteroider

Kortikosteroider (som oftest kalles steroider) brukes vanligvis for å behandle utbrudd av nevrologiske symptomer – enten den første episoden eller senere angrep. Denne behandlingen påvirker ikke sykdomsforløpet i seg selv, men har som hensikt å redusere betennelsen i sentralnervesystemet og gjøre bedringsprosessen kortere.

En intensiv behandling med intravenøs høydose steroider gitt under angrep vil være like effektiv hos barn som hos voksne, selv om det kan variere hvilken dose som passer barnet best. Steroider påvirker ikke hvor bra man kommer seg etter angrep, og varer symptomene flere måneder, vil ikke steroider ha noen effekt. Virkningen kan også variere fra en person til en annen, og fra et angrep til et annet for samme person.

Barnenevrologer som er spesialister på MS vil vanligvis gi høydose kortikosteroider intravenøst over 3-5 dager ved alvorlige angrep. Dette krever sykehusinnleggelse. Det er også mulig å få steroider i tablettform.

Bremse- medisiner skal bremse sykdommens utvikling.

Sykdoms- progresjon og symptomer er med på å av- gjøre hvilken medisin som passer best for ditt barn.

Alle medikamenter har uønskede bivirkninger, og steroider er ikke noe unntak. Steroidbehandling gis bare i korte perioder og kun ved angrep som skaper betydelige forstyrrelser og plager i hverdagen.

Mulige bivirkninger ved bruk av kortikosteroider over korte perioder:

- metallsmak i munnen
- økt hjerterefreksjon
- hetetokter eller rødming
- søvnvansker
- økt behov for å late vannet, spesielt om natten
- vektøkning

Bremsemedisiner

Bremsemedisiner kan påvirke sykdomsforløpet. De helbreder ikke, men kan redusere antall og alvorlighetsgrad av MS-angrep. Det er ikke gjennomført kontrollerte kliniske studier på bruk av bremsemedisiner på barn, og hittil er heller ingen godkjent spesifikt for bruk på barn under 18 år. Imidlertid prøves for tiden flere forskjellige bremsemedisiner ut på barn i kliniske forsøk.

Det er mange bremsemedisiner tilgjengelige for voksne med MS. For leger fins informasjon og veiledning om bruk, men altså mest tilpasset voksne. Medikamentene kan også gis til barn og ungdommer under kontroll av barnenevrolog. Norske barnenevrologer har opparbeidet seg betydelig kompetanse på dette feltet.

Bremsemedisiner fins i forskjellige utgaver, som

- Sprøyter som settes i muskelen
- Tabletter
- Intravenøs behandling

Stamcelletransplantasjon (HSCT)

HSCT er ikke i rutinemessig bruk i Norge, men det arbeides med å bygge opp et tilbud. De første studiene er nå kommet, og noen viser gode resultater. Det er imidlertid en krevende og ikke ufarlig behandling, og den er bare aktuell for noen MS-pasienter.

Mange faktorer spiller inn når det skal avgjøres hvilke medisiner som passer best for akkurat ditt barn. Ikke minst er barnets sykdomsforløp og symptomer av stor viktighet. Det er helt essensielt at du får god informasjon og diskuterer med barnenevrolog, barnesykepleier eller MS-sykepleier, og at du blir fortalt om de enkelte medisiners virkning og bivirkninger.



Mestring,
dagligliv



Opplever du endringer i barnets humør, appetitt, søvnvaner, eller at barnet ditt mister interesse for ting som han eller hun tidligere trivdes med, er det viktig å fortelle noen om disse endringene og be om hjelp.

Fysisk aktivitet og rehabilitering

Regelmessig fysisk aktivitet kan ha positiv effekt på muskelfunksjon, på kondisjon og forflytningsevne. Fysisk aktivitet fører ofte til økt livskvalitet.

Det er viktig at barn i vekst og utvikling opplever gleden ved å være i lystbetont aktivitet. Aktiviteter som gir opplevelse av mestring og følelse av å få ny energi i hverdagen, er svært positivt. Sykdommen trenger ikke legge begrensninger på deltagelse i fysisk aktivitet. I sykdomsforløpet kan det imidlertid i perioder være vanskelig å delta på lik linje med andre barn. Her må hvert enkelt barn finne ut av sine egne grenser i forhold til slitenhet/utmattelse og varmeintoleranse. Det er viktig at foreldre og lærere hjelper barnet til å lytte til egen kropp.

Det finnes ulike måter å være i fysisk aktivitet. Hvilke aktiviteter som er aktuelle er individuelt, og det er ikke påvist at en aktivitet har bedre effekt enn en annen. Ridning/terapiriding, svømming, yoga, styrketrening, pilates, turn og dans kan for eksempel være mulige aktiviteter. Deltagelse i kroppsøving er viktig for barn. Kroppsøving er en god sosial arena og gir mulighet for fysisk trening. Aktuelle tilpasninger må tas med kroppsøvingslærer og/eller fysioterapeut.

Både fastlege og barnenevrolog kan henvise barnet til en fysioterapeut. Fysioterapeuten kan hjelpe til med å tilpasse treningsprogram, veilede i utprøving av aktiviteter og veilede skole og kroppsøvingslærer.

Tilrettelegging og hjelpemidler

Barn som har behov for praktisk tilrettelegging, kan få hjelp av

ergoterapeuten i kommunen.

Vedkommende kartlegger hverdagen både hjemme og på skolen. Eksempler på tilrettelegging kan være aktivitetshjelpemidler for å fremme deltakelse på ulike arenaer, eller slikt som hvilerom på skolen, saccosekk i klasserommet, justerbare stoler og skrivebord, el.lign. Det kan være aktuelt med to sett lærebøker slik at man slipper å bære bøker frem og tilbake fra skolen, eller én pc hjemme og én på skolen. For noen kan det være fint med en el-sykkel eller andre hjelpemidler.

Se også avsnittene om kognitive utfordringer og skole, her er det flere områder ergoterapeuten kan bidra.

Sunt kosthold

Sunt kosthold er viktig for alle. Selv om mange ulike typer spesialdietter er lansert som behandling for MS, har ingen vist seg hverken å hindre sykdommen eller bremse sykdomsutviklingen. Barn får alle næringsstoffer de trenger gjennom et sunt og variert kosthold. Med god planlegging, kanskje med råd fra en kostholdsveileder, kan du møte ditt barns næringsbehov – selv om behovene forandrer seg over tid. Det er ingen enkel oppgave å få barn til å spise sunt og godt. Her er fem strategier som kanskje kan hjelpe:

- 1) Ha faste måltider med familien samlet
- 2) Varier utvalget av sunn kost og snacks
- 3) Vær rollemodell, spis sunn mat selv
- 4) Unngå å krangle om mat
- 5) La barna være med i matlagingen



Dersom du opplever at barnet ditt er deprimert må du kontakte helsepersonell. De vil hjelpe dere å komme til bunns i hva som er årsaken til depresjonen.

Humørsvingninger og depresjon

Alle med MS vil fra tid til annen føle seg nedfor, men for noen kan disse nedturene komme hyppigere og vare lengre. Når dette skjer, kan vi omtale tristhet og nedstemthet som depresjon.

Depresjon er veldig vanlig, ikke bare blant personer med MS, og det finnes gode behandlingsmetoder.

Dersom barnet ditt er deprimert, kan du få hjelp av helsepersonell til å identifisere og endre faktorer som virker inn på depresjonen. Man bør også overveie om det er andre ting som påvirker livskvaliteten, som for eksempel angst knyttet til diagnose, problemer på skolen eller frykt for fremtiden. Helsesøster på skolen, barnesykepleier eller MS-sykepleier er gode personer å kontakte. Du kan også be om henvisning til psykolog eller psykiater som er vant til å behandle barn.

Opplever du endringer i barnets humør (økt irritabilitet, tristhet, trekker seg unna), appetitt, søvnvaner (innsovning eller å kunne sove gjennom natten) eller at barnet ditt mister interesse for ting som han eller hun tidligere trivdes med, er det viktig å fortelle om disse endringene og be om vurdering og hjelp fra helsepersonell. Det kan være aktuelt med rådgiving og timer hos psykolog og i noen tilfeller kan det være aktuelt med medikamentell behandling. Særlig hvis barnet ditt plages av angst eller bekymring i den grad at det går ut over normalt hverdagsliv.

Alternative behandlingsformer

Mange personer med MS sier de har god effekt av såkalte alternative behandlingsformer som ikke er anbefalt av lege. Det kan være alt fra urtemedisiner og vitamintilskudd til yoga, akupunktur og massasje.

Dokumentasjonen for effekten av slik behandling er sterkt varierende og ofte utilfredsstillende. Å vurdere hva som er en sikker, effektiv terapi kontra hva som ikke har noen virkning eller er skadelig, krever omfattende forskning og kan derfor være vanskelig.

Se link til Nettportal for formidling av forskning og fakta om alternativ behandling på siste side.

Det er viktig å være varsom overfor kurer eller behandlinger som hevder å ha en mirakuløs bedring av MS. Du bør alltid snakke med en lege eller annet helsepersonell før du lar barnet ditt starte en slik alternativ behandling, akkurat på samme måte som du ville gjøre ved oppstart av medikamentell behandling.

Kognitive vansker, hukommelse og tenking



Kognitive utfordringer kan gjøre det vanskelig for barn å følge med i timene på skolen eller i samtaler, å lære nye ting eller å skifte oppmerksomhet fra en ting til noe annet.

Hva er kognisjon?

Kognisjon handler om hukommelse og evne til å tenke. Ordet kognisjon beskriver måten vi:

- tar inn og prosesserer (tenker over) informasjon, lærer nye ting og husker dem
- tenker, reflekterer og løser problemer
- planlegger, gjennomfører og følger opp det vi har satt oss fore
- forstår og bruker språket
- får oversikt, forstår romlige forhold og bedømmer avstander (visuo-spatiale forhold)

Det er forskjell på hjernen til et barn og en voksen. Barnets hjerne er i stadig utvikling, og vi vet nå at den derfor er spesielt sårbar for sykdom og skade. Vi har alle våre styrker og svakheter, men MS kan gjøre det vanskeligere å lære, huske, planlegge og konsentrere seg – den faglige termen for dette er kognitiv svikt eller kognitive vansker.

Tankeprosessene er avhengig av beskjeder som går langs nervetrådene til ulike deler av hjernen. Arrene som oppstår ved MS kan sinke, og i verste fall stoppe, disse impulsene. I tillegg til mer varige kognitive utfordringer, kan depresjon, stress, smerter, trøtthet og angrep forårsake midlertidige kognitive utfordringer. Fatigue, som er et symptom ved MS, gir en følelse av tretthet og utmattelse som ikke nødvendigvis forsvinner selv om en hviler og får nok søvn. Energien og utholdenheten svekkes, og dermed også pågangsmotet som trengs for å håndtere andre symptomer MS-sykdommen medfører. Livskvaliteten kan påvirkes i betydelig grad, og også kognitiv fungering. Likeså kan bivirkninger

av legemidler og temperaturendringer påvirke kognisjonen negativt.

Det er viktig å understreke at ikke alle barn med MS opplever disse problemene. Mange vil klare seg bra og leve uten kognitiv svikt eller kognitive vansker. Men om du opplever endringer eller ser at barnet ditt strever, anbefaler vi å ta kontakt med barnenevrolog som kan henvise til en nevropsykolog som utreder kognitive vansker og anbefaler tiltak.

Barn som har kognitive vansker kan oppleve at det er vanskelig å følge med i timene, lære nye ting, raskt å komme på det en tidligere har lært eller skifte oppmerksomheten fra det ene til det andre. Personer med MS har sjelden problemer med andre typer hukommelse, og husker godt allerede innlærte ferdigheter (som for eksempel å sykle), generell allmennkunnskap og tidligere hendelser. Som regel har personer med MS heller ikke problemer med kommunikasjon og de aller fleste er i stand til å utføre sine dagligdagse aktiviteter. Dersom du opplever at barnet ditt har kognitive utfordringer, betyr det ikke at hun eller han vil få alle vanskene som er listet opp her. Akkurat som med alle andre MS-symptomer, vil de fremtre ulikt hos det enkelte barn.

Mestring av kognitive utfordringer

Det er viktig å gjennomgå en grundig vurdering av de kognitive problemene. Fastlege eller barnenevrolog kan henvise til psykolog eller nevropsykolog. Kognitive endringer kan forveksles med humørsvingninger, og da vil en psykolog kunne utrede, veilede og anbefale løsninger på problemene.



**Innarbeid
faste rutiner
hjemme slik
at barnet ditt
får faste ram-
mer. Dette vil
gi ham eller
henne oversikt
og mindre å
huske.**

Planlegging av hvordan man skal møte de eventuelle kognitive vanskene bør inkludere hele familien, spesielt det barnet det angår. Skolen og skolens rådgivningstjeneste bør involveres, i tillegg til helsepersonell, som barnesykepleier eller MS-sykepleier. Disse kan være nyttige diskusjonspartnere når man skal finne gode strategier for håndtering av problemene.

Forslag til ting du kan gjøre for å minske effekten av de kognitive endringene:

- Hjelp barnet ditt til å slappe av og ta ting med humor. Ikke alt er like alvorlig.
- Oppfordre barnet ditt til å fortelle andre om problemene. Dette kan redusere antall misforståelser slik at barnet ikke feilaktig oppfattes som lat eller uinteressert.
- Hjelp barnet ditt til å se sine styrker og svakheter. På denne måten kan han eller hun sette seg passende mål og unngå å mislykkes, noe som kan føre til dårlig selvbilde.
- Det finnes ulike aktiviteter som bidrar til å styrke kognitiv funksjon: kryssord for barn, sudoku, tall- og ordleker. I tillegg vil man finne mange gode læreprogrammer på nettet. Be om råd fra lærere og rådgivere på skolen.
- Lær barnet ditt å gjenkjenne når han eller hun blir sliten og opplever fatigue. Hjelp å planlegge dagen slik at barnet ditt får hvilepauser ved behov.

- Oppfordre barnet ditt til å si fra og be om hjelp når noe blir for vanskelig.
- Hjelp barnet ditt å konsentrere seg om en ting om gangen, for eksempel kan det være lurt å ikke ha på TV'n mens man gjør hjemmelekser.

Enkle og effektive hukommelsestips:

- En mobiltelefon eller PC kan være nyttig til å organisere og å lagre informasjon på. Det finnes ulike apper som kan lastes ned til smarttelefon eller nettbrett.
- Oppfordre barnet ditt til å bruke notater og kalenderavtaler på mobilen.
- Bruk post-it-lapper på godt synlige steder, for eksempel på kjølskapsdøra eller speilet ved utgangsdøren.
- Hjelp barnet til å sette alarmer på mobiltelefonen som hjelp til å huske viktige ting.
- Lag morsomme huskereglene, for eksempel på rim.
- Lag en fast rutine på å sjekke familiekalenderen og barnets kalenderavtaler.



De fleste som har kognitive utfordringer som skyldes MS, har ikke problemer med kommunikasjon og klarer fint å utføre daglige gjøremål.

- Bruk bilder som hukommelseshjelp. Det kan være å bruke bilder for å fortelle en historie eller å visualisere informasjon. For eksempel kan man tegne ruten til biblioteket i stedet for bare å forklare veien muntlig.
- Ha faste steder for ting, eksempelvis nøkler. La dette bli rutine for hele familien.

I hjemmet

Det kan være vanskelig å skille det som er vanlig atferd hos barn og ungdom (glemme gymtøy, av og til ikke huske beskjeder), og det som kan være tegne på kognitiv svikt/vansker. Barn med MS kan ha vanskeligheter med å huske alt du sier til dem første gang, eller de kan fort glemme beskjeder de har fått. For å unngå at dette skjer, er det lurt å forklare ting ekstra tydelig og klart, og alltid dobbeltsjekke om barnet ditt har forstått beskjedene du gir. I tillegg er det viktig å ikke gi for mange beskjeder samtidig. Disse små justeringene kan virke enkle, men kan noen ganger bety en stor forskjell.

På skolen

I klasserommet er det mange distraksjoner for barn som har problemer med konsentrasjon. Utfordringer knyttet til hukommelse, å tilegne seg kunnskap eller holde fokus på det som skal læres, kan dessverre mistolkes som latskap, uoppmerksomhet eller søvnighet. Det er derfor viktig at skolen er informert om ditt barns vansker slik at de kan møte henne eller ham på en god måte. Er barnet ditt plaget med fatigue, kan tidlige morgener og sene ettermiddager være utfordrende

med tanke på konsentrasjon og deltakelse i aktivitet. Noen ganger kan løsningen være bedre tilrettelegging og kortere skoledager.

Kognitive vansker kan bli ekstra belastende i et skolemiljø hvor barna konstant blir sammenlignet med andre og også sammenligner seg selv med andre. Dersom barnet ditt har høyt skolefravær eller oppfattes som annerledes av de andre barna, er hun eller han i risiko for å bli mobbet. Mobbing skal ikke tolereres. Det må straks meldes til lærer, rektor eller helsesøster på skolen dersom barnet ditt blir mobbet eller føler seg plaget.

Mer om skole og utdanning i eget kapittel (side 30).

I vennegjengen

Det kan være lurt å informere barnets venner og deres foreldre om utfordringene. Dersom de er klar over hva MS innebærer for ditt barn, kan de bedre takle forskjellige situasjoner og gjøre små tilpasninger som nevnt ovenfor. Barnet ditt må selvfølgelig selv få bestemme hvor mye informasjon hun eller han ønsker å dele med vennene sine. Det er mulig at barnet ikke ønsker å si noe i det hele tatt, og det må respekteres.

MS og familien



Manglende forståelse av hva MS innebærer for barnet vil kunne forstørre andre vansker familien har.

MS er en sykdom som påvirker hele familien. Den påvirker familien internt og i forhold til andre, venner og slekt. Symptomer som ekstrem fatigue, redusert muskelstyrke, vannlatningsproblemer og kognitive vansker kan komme i veien for at barnet ditt kan delta i vanlige, aldersadekvate aktiviteter. Barnet kan også uttrykke mange ulike følelser som aggresjon, depresjon og angst, som en reaksjon på diagnosen. Å lære seg å leve med en slik uforutsigbar og varierende tilstand kan være vanskelig.

Åpenhet og ærlighet innad i familien, slik at alle får anledning til å komme med sine tanker og bekymringer, er svært viktig. Manglende forståelse for MS og hvordan det påvirker barnet som har det, kan skape unødvendig stress og familiekonflikter. Søsken kan bli sjalu og sint på all oppmerksomheten som barnet med MS får. Som foreldre vil dere møte manglende forståelse fra venner og øvrige familie, selv om de har gode intensjoner med hva de sier og gjør. Dere kan også møte helsepersonell som ikke er klar over at MS kan oppstå hos barn. Dessverre er dere som foreldre ikke alene om å synes dere bruker altfor mye tid på å forklare for andre de helt basale tingene ved MS.

Det finnes ingen oppskrift for hvordan man burde håndtere MS som familie, men foreldre i lignende situasjonen har kommet med noen nyttige tips:

- Ha åpne kommunikasjonslinjer – innad i familien, men også overfor venner og helsepersonell.
- Husk at ikke alle endringer som skjer i familien og alle utfordringer som må takles, er relatert til MS. For eksempel er humørsvingninger vanlige i tenåringsalder, om din egen tenåring, hans/hennes bror eller søster har eller ikke har MS.

- Oppsøk andre familier i samme situasjon. Å snakke med andre som har opplevd det samme som dere, kan være nyttig. Se kontaktinfo på siste side.
- Det er viktig at dere som foreldre får tid for dere selv. Et pusterom i hverdagen er nødvendig.
- Søk råd og bruk helsepersonell, både for barnet med MS og for familien som helhet.

Vær åpen mot søsken

Familiemedlemmer kan ha like mange spørsmål knyttet til diagnosen som det barnet med MS har selv og de samme bekymringer som du har: Hva kommer til å skje? Hvorfor oss? Kommer jeg også til å få MS? Vil ting noen gang bli normale igjen? Er det min skyld? De kan også føle frykt og/eller sinne. Alt dette er helt normale reaksjoner som kan komme fram på ulike måter. Det er bra å ha grunnleggende kunnskap om MS, så du bør oppfordre dine øvrige barn til å komme med alle de spørsmål de har. En barnesykepleier, MS-sykepleier eller andre med spesialkunnskap om MS kan være behjelpelige med å forklare situasjonen til dine andre barn.

Begynn med å forsikre barna dine om at MS ikke er en smittsom sykdom, de vil ikke bli smittet av det barnet som er rammet. Mange barn og ungdommer trenger å høre dette tidlig i prosessen. Du kan også forsikre dem om at deres bror eller søster med MS vil leve et normalt langt liv, og at risikoen for at de selv får MS er veldig liten.

Noen praktiske tips om å forklare MS for barn:

- Velg en tid på døgnet når barna ikke er trøtte eller opptatte med andre ting.
- Sørg for at du har øyekontakt og kan oppfatte reaksjonene deres.
- Start med en innledning om at samtalen vil inneholde noe alvorlig: "Vi må snakke om noe viktig".
- Begynn med det grunnleggende og svar på eventuelle spørsmål som dukker opp. Ikke kom med alle detaljer på en gang.
- Det er ok å si: «Jeg vet ikke, men jeg vil prøve å finne det ut.»
- Bruk grunnleggende medisinske begrep og forklar dem. Gi uttrykk for tillit til legene.
- Forklar hvordan sykdommen kommer til å påvirke familiens dagligliv. Er det andre som vil ha omsorg for barna når du må være med til sykehus eller til legen?
- Pass på å sjekke jevnlig om barnet henger med på samtalen og forstår hva det handler om.
- Informer viktige mennesker i barnas verden, for eksempel lærere og barnevakter, slik at de kan være oppmerksomme på tegn på stress hos barna.
- La søsken få alenetid med dere som foreldre slik at de ikke føler seg tilsidesatt eller oversett.
- Søsken kan også ha nytte av å møte andre søsken.

Tenåringer og MS

Når barna vokser opp og blir tenåringer og unge voksne, kan de få behov for mer detaljert informasjon enn tidligere. Kunnskap er viktig, og tenåringer/unge voksne vil føle at kunnskap om sykdommen gir dem en viss kontroll.

Etter å ha fått en MS-diagnose er det ikke uvanlig at tenåringer trekker seg bort fra foreldrene og ikke snakker mye om hva de tenker og føler. Ofte vil de fornekte

at det er skjedd noe og forsøke å late som ingenting. Det kan være vanskelig å skille normal tenåringsproblematikk fra reaksjoner på å ha MS, men det er mulig. Lytt nøye etter hva tenåringsen din sier og vær oppmerksom på tegn på depresjon eller kognitive vansker (problemer med hukommelse, oppmerksomhet). Hjelp tenåringsen til å snakke om hva som skaper bekymringer og uro. Slike samtaler kan like gjerne skje i bilen eller mens dere er ute og handler. Tenåringer har en tendens til å åpne seg lettere i slike situasjoner hvor de ikke har søkelyset rettet direkte mot seg. En favorittlærer eller annen voksen som han eller hun har tillit til, kan også være til hjelp i denne sammenhengen.

Det er viktig å ikke kontrollere hva tenåringsen din skal føle eller hvordan hun eller han skal reagere. Alle er forskjellige. Tenåringsen din kan være en som lett vil gråte eller en som ikke ønsker å snakke om saken i det hele tatt.

Det er ikke uvanlig at tenåringer føler skyld eller lurer på hva de har gjort for å fortjene MS. Noen vil føle lettelse over å ha fått et konkret svar hvis de har hatt uforklarlige symptomer en stund. Det kan likevel ta tid før de aksepterer og forsoner seg med sykdommen. De kan fornekte sykdommen, særlig i perioder når den er i remisjon (en mer stabil periode hvor symptomene forsvinner helt eller delvis), men så kan tristhet, sinne eller engstelse komme tilbake dersom de får nye symptomer eller om MS forverres.

Å venne seg til et liv med MS kan ta lang tid. På mange måter er det en pågående, livslang prosess. En positiv og optimistisk holdning fra dere som foreldre kan hjelpe både deg og tenåringsen din til å takle sykdommen på en god måte.

Bilkjøring

Som foreldre er vi alle litt engstelige når barna skal lære å kjøre bil og ta sertifikatet. Med tanke på noen av symptomene som kan forekomme hos barn og ungdommer med MS (fatigue, sensitibilitetsforandringer i hender og føtter, synsforstyrrelser, problemer med oppmerksomhet og konsentrasjon) er det mulig du er ekstra bekymret for om barnet ditt vil klare å

Etter å ha fått en MS-diagnose er det mange tenåringer som trekker seg bort fra foreldrene og ikke vil snakke om det. Det er heller ikke uvanlig at de fornekte sykdommen og later som om ingenting er galt. Selv om det er vanskelig å skille vanlige tenåringsproblematikk fra reaksjoner på å ha fått MS, er det mulig.

ferdes trygt i trafikken. Imidlertid vil det å kunne kjøre bil gjøre det lettere for den unge å ta seg rundt, og det vil stimulere til løsrivelse og uavhengighet. Snakk gjerne med fastlegen eller nevrologen om symptomene hun/han har og om de vil påvirke evnen til å kjøre bil.

Alkohol og narkotika

Noen medisiner mot MS kan få en uønsket og potensielt farlig bivirkning når de blandes med alkohol. Dersom din sønn eller datter drikker alkohol, eller om du bare mistenker at de gjør det, er det viktig at de er informert om mulige konsekvenser. Legen eller apoteket kan gi utførlig informasjon om alle farlige blandinger.

Det verserer historier om at cannabis kan lette noen av symptomene ved MS. Det er ingen forskning som støtter dette. Cannabis kan være skadelig og det er ulovlig i Norge. Dersom du har mistanke om at din sønn eller datter røyker cannabis eller misbruker andre stoffer, er det viktig at dere snakker om det.

En munnspray som inneholder cannabisekstrakt (Sativex) er godkjent som behandling for spasmer hos voksne med MS. Den har ikke blitt godkjent for bruk hos barn eller ungdommer og det er heller ingen forskning som viser om det er trygt eller effektivt å bruke den på denne gruppen.

Kjæresteforhold og sex

Det å ha MS kan påvirke ungdoms selvbilde og selvtilitt, og derigjennom påvirke kjæresteforhold, både med tanke på å innlede dem og få dem til å vare. MS kan også påvirke sexlysten og seksualfunksjonen. Noen medisiner kan ha

bivirkninger som endrer seksualfunksjonen og kan få p-piller til å miste litt av sin effekt. Det kan være pinlig å snakke om disse tingene, men alle som er bekymret for noe av dette, vil kunne snakke i fortrolighet med fastlegen, nevrologen eller MS-sykepleieren.

Ta vare på dere selv som foreldre

Når et barn får MS-diagnose, føler mange foreldre seg alene. Når de forteller andre om diagnosen, kan de høre utsagn som «MS forekommer ikke blant barn». Det kan være vanskelig å komme i kontakt med andre foreldre i samme situasjon, men det vil være til stor nytte og bidra til at man mestrer diagnosen bedre og vokser som familie i prosessen. Om du ikke kjenner noen, kan MS-forbundet være behjelpelige med å sette dere i kontakt med andre foreldre. MS-forbundet arrangerer også ulike typer leirer hvor en kan møte familier i lignende situasjoner.

Foreldre til barn med kroniske sykdommer som MS kan føle sorg over at de har «mistet» et friskt barn og sine drømmer for barnets fremtid. Som mor eller far vil nok du være den som gir trøst og omsorg, heller enn å få det selv. Det er likevel viktig å finne ut av de blandede følelsene som oppstår knyttet til MS-diagnosen. Ta deg tid til å anerkjenne følelsene, for deg selv men også for dem rundt deg. Ta vare på deg selv og få den omsorgen du trenger fra en partner, fra venner eller familie.

Se kontaktinformasjon til MS-forbundets likeme nn for foreldre til barn med MS på siste side dersom du trenger noen å snakke med.

Det er mange foreldre til barn med MS som føler seg alene. Mange mennesker tror at MS ikke kan ramme barn og viser lite forståelse.



Skole og uddanning

Det å få en MS-diagnose kan forstyrre skolegangen, men det finnes hjelp som kan bidra til at barnet ditt kan få gode tilrettelegginger og fortsette sin skolegang så normalt som mulig. Imidlertid er det viktig å påpeke at ikke alle barn med MS trenger tilrettelegging i skolen. Deres kognitive og psykososiale fungering er som før og synes ikke å ha blitt påvirket av sykdommen.

Rettigheter

Alle barn i Norge har rett og plikt til opplæring. Konkrete bestemmelser om dette og andre viktige momenter er hjemlet i Lov om grunnskolen og den videregående opplæringen (Opplæringsloven). Selve loven og forskriftene finner man på nett: www.lovdato.no.

Aktuelle paragrafer i Opplæringsloven:

- § 2-1 Rett og plikt til opplæring i grunnskolen (også fritak fra opplæringsplikten)
- § 1-3 Tilpasset opplæring og tidlig innsats
- § 5-3 Sakkyndig vurdering
- § 5-1 Rett til spesialundervisning
- § 5-5 Rett til individuell opplæringsplan (IOP) med årlig vurdering
- § 3-41 Føring av fravær i grunnskolen fra 8. årstrinn
- § 13-3 og 13-3A Plikt for fylkeskommunen å sørge for videregående opplæring (13A – sørge for grunnskole og videregående opplæring også i helseinstitusjoner).

Skolen

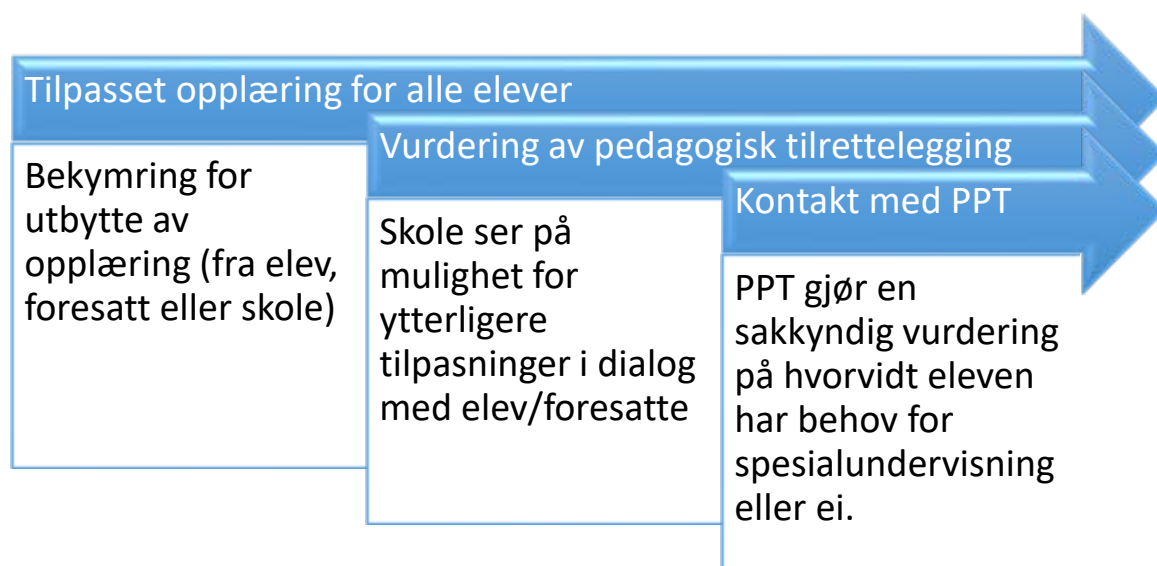
Barn og unge med MS kan ha behov for særskilte tilrettelegginger i sin opplærings situasjon. Alle skoler er forpliktet til å tilpasse opplæringen for den enkelte elev innenfor det ordinære opplæringstilbudet (§1-1). Dersom skolen og foresatte opplever at en elev ikke når sine læringsmål med de tilpasningene som er gjort på skolen, plikter skolen å ta kontakt med kommunens/fylkeskommunens pedagogiske psykologiske tjeneste (PPT).

Pedagogisk-psykologisk tjeneste

Alle kommuner/fylkeskommuner har sin egen pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT, Opplæringsloven § 5-6). PPT skal sørge for at det blir utarbeidet sakkyndig vurdering der loven krever det (§5-1). En sakkyndig vurdering er den vurderingen som legges til grunn når skolen fattet et enkeltvedtak om en elev har rett til spesialundervisning. PPT jobber direkte mot skolene, men foresatte kan også ta kontakt med PPT dersom de har behov for det.

Alle barn har rett og plikt til skolegang. Det er viktig å kjenne til enkelte momenter i Lov om grunnskolen og videregående opplæring.





Statped

Statped er en spesialpedagogisk støttetjeneste for PPT, og skal bistå kommunene/fylkeskommunene med spisskompetanse der PPT selv mangler gitt kompetanse. Eksempler på tjenester kan være utredning, veiledning/rådgivning og kurs.

Statped er opptatt av tidlig innsats, og har derfor et straks tilbud der det er behov for å yte bistand raskt. I slike tilfeller kan sykehus, foresatte og andre ta kontakt med Statped før en formell søknad er sendt og vurdert. Et strakstilbud gir Statped mulighet til å gi råd/veiledning i inntil to møter før de formelle kravene til tjenester fra Statped er innvilget.

Tilpasset opplæring eller spesialundervisning?

Tiltak som å legge inn små pauser i løpet av en skoledag, bruke ulike hjelpemidler, skjermes for lyd/lys på en gunstig plassering i klasserommet, strukturere og redusere skole- og leksearbeid er eksempler på tilpasninger som kan gjøres uten at eleven er tilkjent spesialundervisning. Så lenge læringsmålene for eleven er de samme som for elevens alderstrinn, og organiseringen av opplæringen ikke avviker for mye, vil man altså ikke ha behov for en sakkyndig vurdering etter §5-1 og vedtak om spesialundervisning.

Der skolen ser at eleven ikke klarer å nå sine læringsmål innenfor ordinære rammer og tilpasset opplæring, skal skolen i samråd med foresatte ta kontakt med

den lokale PPT. Dersom PPT finner at eleven ikke har et tilfredsstillende utbytte av opplæringen, vil PPT komme med en tilrådning om spesialundervisning. Skolen fattet der nest et enkeltvedtak om spesialundervisning, som skal bidra til at eleven får et tilfredsstillende utbytte av opplæringen. Dersom foresatte ikke er enige i de vurderinger som blir gjort, kan de klage på vedtak om spesialundervisning fra skolen.

Fravær fra skolen

Barn og unge med MS kan oppleve gode og dårlige perioder på grunn av sykdommen. Ved langvarig sykdom er det viktig at skolen får en legeerklæring som bekrefter årsak til fraværet. For den tid eleven ikke mottar opplæring kan det være mulig å søke kommunen/fylkeskommunen om å få tilbake den aktuelle tapte skoletiden etter endt skolegang. Ved kronisk sykdom eller funksjonshemning kan fraværet strykes fra og med første fraværsdag (§3-41), dersom det er dokumentert med legeerklæring.



Mestring av fatigue i skolehverdagen

Fatigue er en «usynlig» vanske, og forventningene fra personene rundt eleven er viktig å avklare. Lærere og medelever kan misforstå og tro at eleven er lat for å slippe unna oppgaver og gjøremål. Følgelig er det nødvendig med god informasjon til alle på skolen. Elevens dagsform kan være svingende, og det kan være vanskelig for lærerne å fullt ut forstå hvorfor. Tretthet kan virke inn på kognitive funksjoner, på sosiale relasjoner og aktivitet generelt. Skoletilbudet må tilpasses den enkeltes faktiske energinivå. Hvis en forestiller seg at elevens hjernebatterier ikke er fulladet til enhver tid, må en tenke energiøkonomisering.

- Lag planer og ha struktur, men vær åpen for fleksibilitet.
- Ved lengre fravær legge til rette for gradvis tilbakeføring til skolen.
- Når på dagen er eleven mest opplagt?
- Hvor lange skoledager skal eleven ha?
- Let etter kompensatoriske mestringsstrategier.
- Hva er energilekkasjer for denne eleven? Hva er energipåfyll for denne eleven?
- Rom for hvile og pauser.
- Fysisk aktivitet er viktig.
- Skriftliggjør disse vurderingene i elevens IOP.

Ivaretagelse på skolen

Et av de viktigste målene for alle elever er mestringsopplevelse og sosial inkludering. For å lykkes med dette må skolen kjenne eleven godt. Opplæringstilbudet må utformes med utgangspunkt i nevropsykologisk og pedagogisk kartlegging, samt elevens sykehistorie. Et godt samarbeid mellom hjem, skole og andre fagpersoner inkl. helsepersonell er nødvendig. Læreren har en unik mulighet til å observere eleven faglig og sosialt over tid og til å se etter tegn på mestring og trivsel, eller det motsatte

Nyttige
linker og
filmer

Multipple sklerose forbundet (MS-forbundet)

<http://www.ms.no>

MS-forbundets likemenn for foreldre til barn med MS

<http://www.ms.no/hjelp-og-raad/spoer-en-som-har-ms-eller-en-paaroerende/snakk-med-en-paaroerende/sentrale-likepersoner>

Seksjon for barnenevrologi, Rikshospitalet

<https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/barneavdeling-for-nevrofag/seksjon-for-barnenevrologi>

Multipple sklerose hos barn. Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, attack- og sykdomsmodulerende behandling av multipple sklerose.

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/multipple-sklerose/seksjon?Tittel=multipple-sklerose-ms-hos-11274>

Norsk MS-veileder

Eget kapittel om barn

<https://helse-bergen.no/norsk-ms-veileder>

Nevropsykolog

Hva gjør en nevropsykolog?

<https://www.psykologforeningen.no/publikum/finn-en-psykolog/hva-gjoer-en-nevropsykolog>

Pedagogisk-psykologisk tjeneste

<https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/pp-tjenesten/hva-gjor-pp-tjenesten/>

Statped

Statlig spesialpedagogisk tjeneste

<http://www.statped.no/tjenester/tjenester-pr-fagomrade/tjenester-innen-ervert-hjerneskaade/>

Opplæringsloven med forskrifter

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61?q=Opplæringsloven>

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2006-06-23-724?q=Opplæringsloven>

Roboten AV1

Hjelpemiddel i skolen for elever med stort fravær

<https://www.noisolation.com/no/av1/>

MSIF – Internasjonal MS-organisasjon

<https://www.msif.org/about-ms/childhood-ms/>

FFOs rettighetssenter

<http://www.ffa.no/rettighetssenteret/>

Unge funksjonshemmede

<http://www.ungefunksjonshemmede.no>

Ung.no

<http://www.ung.no>

Nifab

Nettportal for formidling av forskning og fakta om alternativ behandling

<http://www.nifab.no/>

Filmen:

- Barn med MS

<https://www.youtube.com/watch?v=tdLNTMa2zgQ>

Filmen:

- Å være den det ikke gjelder – et avsnitt om pårørende til barn med MS

<https://www.youtube.com/watch?v=2Puahc535fs&t=2005s>



ms-forbundet
MULTIPPEL SKLEROSE FORBUNDET

Tollbugata 35
0157 Oslo

Telefon: 22 47 79 90
Epost: epost@ms.no
www.ms.no