



NETTMØTE OM **PROGRESSIV MS**

Hva kan vi med Progressiv MS hente ut av dette møtet?

MINDSCAPE

www.mindscape.no

Fagpersoner



Peder Kjøs
Psykolog



Øyvind Grytten Torkildsen
Professor UiB, Overlege



Randi Haugstad
MS-Sykepleier



Jeanette Koht
Overlege på Nevrologisk avdeling
Oslo Universitetssykehus

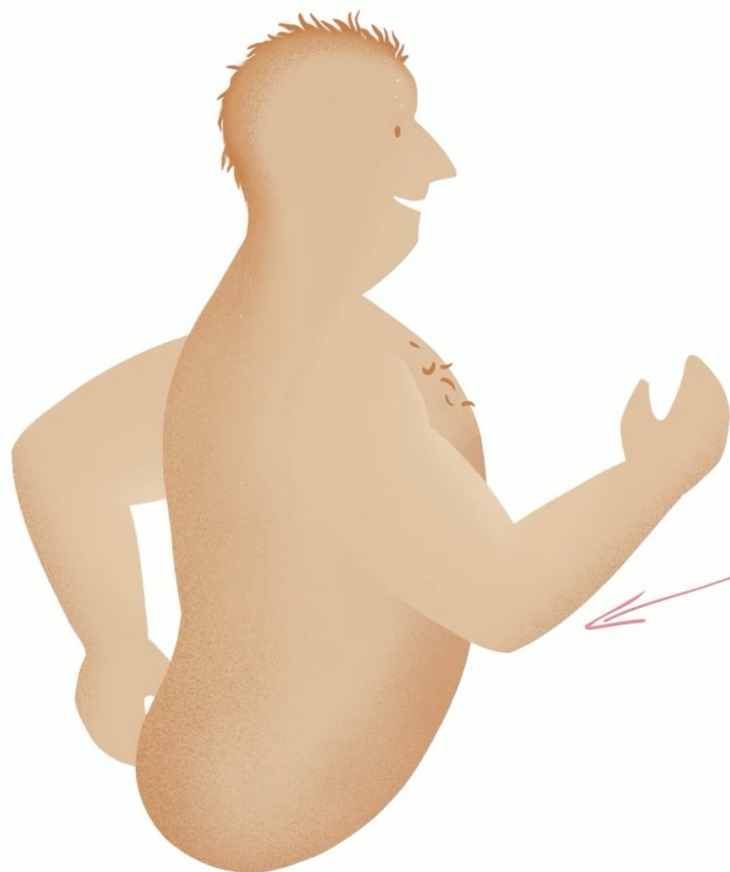


Magne Wang Fredriksen
Ny generalsekretær i MS-forbundet
og nyvalgt styreleder i Hjernerådet



MINDSCAPE

www.mindscape.no



Hva er MS?

MINDSCAPE

www.mindscape.no

Skjermdump

ÅPENT MØTE OM MS

Mandag 26. april 2021, kl. 18:00-18:45



MINDSCAPE

www.mindscape.no

FORVENTNINGENE



- Åpent møte om Progressiv MS
- Endelig!
- Innledende film er veldig forenklet
- Forventning om mer dyptgående informasjon om progressiv MS

MINDSCAPE

www.mindscape.no

HVORFOR ULIKE SYMPTOMER?

Øystein Torkildsen, nevrolog



- Plasseringen av lesjoner i hjernen (og ryggmarg) påvirker hvilke symptomer man får, f-eks om det er motorisk eller sensorisk
- Hjernen styrer hele kroppen, derfor får man forskjellige symptomer
- Noen områder i hjernen rammes oftere

MINDSCAPE

www.mindscape.no

VANLIGE SYMPTOMER

Øystein Torkildsen, nevrolog



- Synsnervebetennelse ofte en vanlig start på MS
- Unormal tretthet og konsentrasjonsproblemer kan man få av at mange ulike områder i hjernen rammes
- Blære og tarm er avhengig av at forskjellige områder i hjernen fungerer
- Man kan ha skade på forskjellige steder og dermed få disse symptomene, ofte forandringer i ryggmargen som gir disse problemene
- Smerter er også vanlig

MINDSCAPE

www.mindscape.no

UKJENTE SYMPTOMER

Øystein Torkildsen, nevrolog



- Man går ofte til lege for de motoriske symptomene
- Mange har hatt ulne problemer lenge, som man ikke har forbundet med MS
 - Unormal tretthet
 - Konsentrasjonsproblemer
 - Urinveisplager - f.eks. "Urge" – blitt vant til å alltid finne toaletter
 - Seksuelle problemer
- Man trenger tid (i konsultasjonen) for å nøste opp i disse problemene

MINDSCAPE

www.mindscape.no

VANLIGE SYMPTOMER

Randi Haugstad, MS-sykepleier



- Kognitive problemer som sinne, kortere lunte
- Ofte pga slitenhet, lei av å alltid bruke krefter på vanlige ting
- Trist og lei, dårlig samvittighet overfor familien

MINDSCAPE

www.mindscape.no

VANLIGE SYMPTOMER

Randi Haugstad, MS-sykepleier



- Vannlating og avføring, mange har tenkt det kommer med alder, eller at man selv ikke har vært flink nok til å gjøre knipeøvelser
- Avføring er ofte et enda større problem
- Seksualitet kan være problematisk både pga nummenhet og manglende overskudd

“Man kan ikke trene seg til bedre vannlating”

MINDSCAPE

www.mindscape.no

VANLIGE SYMPTOMER

Randi Haugstad, MS-sykepleier



- Problemer med svelg er det blitt mer fokus på i det siste – problemer med å svelge, svelge vrangt
- Vanskelig å være i sosiale sammenhenger med mat

MINDSCAPE

www.mindscape.no

VANLIGE SYMPTOMER

Randi Haugstad, MS-sykepleier



- Coloplast og Wellspect produserer kateter og annet utstyr
- Uroterapeuter der er veldig flinke og kan gi god hjelp og veiledning på gode hjelpemidler
- MS-sykepleiere kan hjelpe med selvkateterisering, de hjelper deg også videre i systemet

“De fleste griper muligheten hvis vi åpner for det”

MINDSCAPE

www.mindscape.no

KOGNITIVE SYMPTOMER



- "Overload" i rom hvor det er mange samtaler og støy
- Vanskelig å konsentrere seg
- Hukommelse
- Følelsesutbrudd – sinne, gråt, latter. Sykdommen, ikke deg.

MINDSCAPE

www.mindscape.no

Å SNAKKE MED ANDRE

Peder Kjøs, psykolog, og Magne i MS-forbundet



- Folk ønsker å hjelpe, man vil ikke være den som ber om hjelp
- "Bytteforholdet" i relasjoner
- Man vil ikke "miste grepet", vondt å snakke om det som ikke fungerer
- De rundt deg har antagelig merket det allerede – før du tar det opp
- Snakk med partneren din om seksuelle problemer "Dette er ikke bare mitt, det er vårt, det angår oss begge"

MINDSCAPE

www.mindscape.no

Å SNAKKE MED ANDRE

Peder Kjøs, psykolog, og Magne i MS-forbundet



- Å leve med MS er å gjennomleve gjentatte sorgfaser
- Du behøver ikke si alt til alle
- Viktig å snakke med barn (i alle aldre), de er vare for nyanser og kan bli utrygge
- Kan være lettere å snakke med likepersoner, noen som har kjent på kroppen det du opplever

MINDSCAPE

www.mindscape.no

MIN REFLEKSJON TIL SLUTT



- “Progressiv MS” ble i praksis ikke nevnt
 - Spørsmål: “Går alle over i Progressiv etterhvert” – Nei
- Fokus på synliggjøring av symptomer, viktig for å tørre å snakke med andre
- Nytten av å snakke med andre i samme situasjon
- For mye HVA og nesten ingenting HVORDAN
- Nytten av hjelpemidler ble såvidt nevnt
- Hva kan du gjøre selv – ikke nevnt

MINDSCAPE

www.mindscape.no

HVA NÅ?



- Stadig færre går over i progressiv fase
 - Ikke la det bli en rettferdiggjøring av mindre fokus
 - Ingen behandling å tilby – da må fokus være på rehabilitering, hjelpemidler og hva man kan gjøre selv
- Betydningen av likepersoner
 - Men “Bare ta en telefon” funker ikke
 - Det som funker er arenaer hvor folk er trygge på hverandre
 - Et stykke på vei med synliggjøring av alle symptomer som er så skambelagte
- Positivt med ny generalsekretær & Progressiv MS på agendaen

MINDSCAPE

www.mindscape.no