



Børn med sclerose: En guide til forældre



EN PJECE FRA SCLEROSEFORENINGEN

Indhold

Hvad er sclerose?	5
Hvad er de mulige årsager til sclerose?	7
Hvordan diagnosticeres sclerose hos børn?	9
Skal dit barn have at vide, at det har sclerose?	12
Hvordan kan sclerose påvirke mit barn?	13
Symptomer	15
Hvad vil fremtiden bringe?	17
Behandling og håndtering af sclerose	17
Humørsvingninger og depression	24
Kognitive faktorer: hukommelse og tænkning	25
Socialt	31
Sclerose og familieliv	31
Teenagere og sclerose	35
Pas på dig selv som forælder	38
Skole	39
Opnå den bedste hjælp fra det offentlige sundhedssystem	40
Tilbud i Scleroseforeningen	42
Forfattere og bidragsydere	44

i Hvis dit barn er blevet diagnosticeret med sclerose, eller hvis sclerose vurderes at være en mulig årsag til dit barns symptomer, trænger en række spørgsmål sig naturligt på. Hvad skyldes det? Hvordan vil det påvirke mit barn? Kan det helbredes? Hvordan ser fremtiden ud? Formålet med denne pjece er at

give svar på nogle af disse spørgsmål. Pjecen skal hjælpe dig med at få mere viden, vejledning og forståelse for sygdommen sclerose. Du kan også finde information om den hjælp, som både dit barn og du som forælder kan få i forhold til at håndtere de eventuelle ændringer, som sclerose kan medføre.

Hvad er sclerose?

? Sclerose opfattes normalt som en sygdom hos voksne, men børn og teenagere kan også få sygdommen. Børn helt ned til 2-års alderen er blevet diagnosticeret med sclerose.

Det vurderes, at ca. 2,3 millioner mennesker globalt set har sclerose

I 2017 har ca. 15.000 danskere sclerose, og ca. 3% har fået stillet diagnosen før 16-års alderen.

For at forstå sclerose er det væsentligt at se på, hvad der sker i kroppens centralnervesystem (det vil sige i hjernen og rygmærven). Hjernen og rygmærven kontrollerer kroppens aktiviteter,

såsom bevægelse og tanker, ved at sende beskeder fra hjernen ud i kroppen.

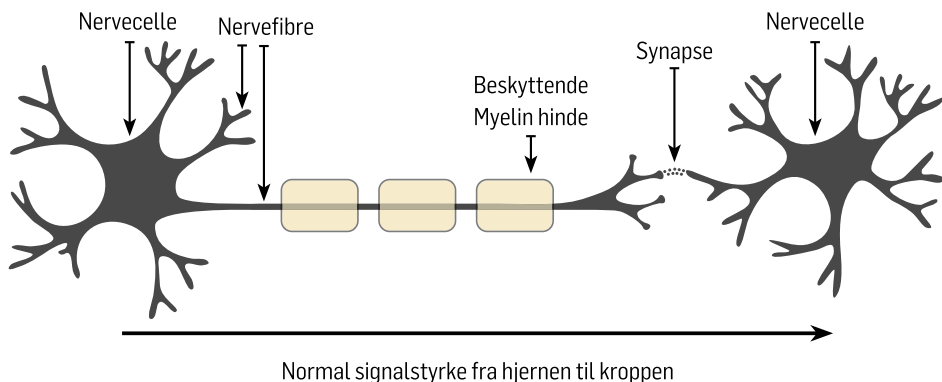
Centralnervesystemet består af millioner af nerveceller, der kommunikerer med hinanden gennem forbundne nervefibre. Nervefibrene er omkranset og beskyttet af en isolerende hinde kaldet **myelin**, der får beskederne mellem nervecellerne til at løbe hurtigt og præcist. Sclerose formodes at være en immunstyret sygdom. Det vil sige, at kroppens immunsystem, der normalt nedkæmper infektioner, fejlagtigt anser kroppens eget væv som fremmedlegeme og angriber det.

Ved sclerose angriber og beskadiger immunsystemet myelinet omkring nervefibrene, hvilket enten helt eller delvist fjerner myelinet og efterlader ar (også kaldet plaks). Skader på myelinet forstyrrer beskederne, der løber langs nervefibrene. Beskederne kan

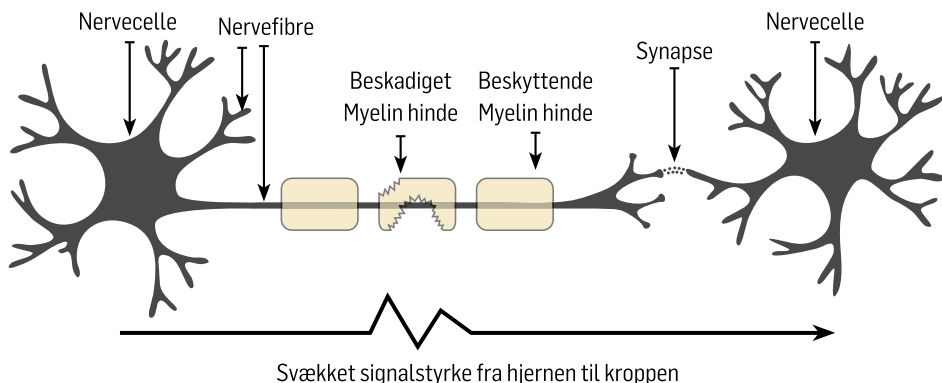
således bremses, forsinkes eller forvrænges. Nervefibrene kan også ødelægges af sygdommen.

Den letteste måde at forstå, hvad der sker ved sclerose, er at tænke på nervesystemet som et elektrisk kredsløb, med hjerne og ryggrad

RASK KROP



KROP MED SCLEROSE



som energikilden, og resten af kroppen som elektriske apparater (lys, computer, TV osv.), der har brug for strøm.

Nervecellerne er de elektriske ledninger, der forbinder apparaterne, og myelinet den plastik, der isolerer ledningerne. Hvis isoleringen beskadiges, kan der opstå periodiske udsving eller fejl i apparaterne,

og strømforsyningen kan også helt afbrydes.

Da centralnervesystemet forbinder alle kroppens dele og funktioner, kan sclerose vise sig på mange forskellige måder. Symptomerne, der kan opstå, afhænger af, hvilke dele af centralnervesystemet der berøres, og hvilke funktioner der styres af disse områder.

Hvad er de mulige årsager til sclerose?

Det er vigtigt at vide, at sclerose ikke kan smitte. Sclerose er heller ikke arvelig, så sygdommen overføres ikke direkte fra forældre til børn. Derimod ser det ud til, at en kombination af flere forskellige faktorer kan lede til, at man udvikler sclerose.



GENER

Selvom sclerose ikke direkte kan nedarves, peger forskning på, at gener har betydning for, hvem der udvikler sygdommen. Befolkningsundersøgelser har vist, at personer fra forskellige

etniske grupper har forskellig modtagelighed for at udvikle sclerose. Sygdommen findes blandt alle etniske grupper, men er mere udbredt blandt personer opvokset i Nordeuropa.

Familieundersøgelser har også påvist, at gener spiller en vigtig rolle. Slægtninge, herunder børn og søskende, til personer med sclerose har en højere risiko for at udvikle sclerose end personer, der ikke har slægtninge med sclerose, selvom risikoen stadig er relativt lille. Så risikoen stiger, hvis personer har beslægtede gener, men

der er ikke ét gen, der forårsager sclerose. Rent faktisk har man fundet mere end 150 genetiske varianter forbundet til sclerose.

Det ser ud til, at en kombination af genetiske og miljømæssige faktorer gør nogle personer mere modtagelige for at udvikle sclerose

Undersøgelser af enæggede tvillinger (der er genetisk identiske) peger på et samspil mellem genetiske og miljømæssige faktorer. Hvis én tvilling har sclerose, er der omkring 30% risiko for, at den anden tvilling også vil udvikle sygdommen. Hvis generne var den eneste årsag, ville man forvente, at der var 100% risiko for, at begge identiske tvillinger ville udvikle sclerose. Med andre ord spiller generne en rolle, men det er ikke hele forklaringen.



MILJØMÆSSIGE FAKTORER

Sclerose ses hyppigere, jo længere væk man kommer fra ækvator. Der er stort set ikke rapporteret sygdomstilfælde i lande som Malaysia og Ecuador, mens sygdommen er relativt udbredt i Skandinavien, Storbritannien og Nordamerika. Det er uvist hvorfor,

men miljømæssige faktorer som bakterier, vira eller solpåvirkning kan være medvirkende årsager.

Der findes ikke én bestemt virus, der medfører sclerose, men nogle eksperter mener, at den udbredte børnevirusinfektion kysseysge kan forstyrre immunsystemet og derigennem virke som udløseren af sygdommen, eller indirekte stimulere en proces, som får immunsystemet til at angribe sig selv. Hypotesen er ikke bekræftet, og mange personer uden sclerose har også været udsat for virusinfektionen.



D-VITAMIN

En lang række undersøgelser har påvist en sammenhæng mellem D-vitaminmangel og udvikling af sclerose. Et lavt D-vitaminniveau i blodet før fødslen og i den tidlige barndom kan øge risikoen for at udvikle sclerose senere i livet.

Vi får det meste af vores D-vitamin, når vi udsættes for sollys. D-vitamin dannes, når solens stråler rammer vores hud. Sclerose er mere udbredt i områder langt fra ækvator, hvor der er mindre sollys, hvilket antyder, at

der er en sammenhæng mellem D-vitaminmangel og sclerose.



RYGNING

Undersøgelser har også vist, at rygning øger risikoen for at udvikle sclerose og kan forværre sygdommen.

Hvordan diagnosticeres sclerose hos børn?



På grund af sygdommens kompleksitet og forskellige symptomer kan det være vanskeligt at diagnosticere sclerose hos både børn og voksne. Der findes ikke et enkelt diagnoseværktøj til at teste for sclerose, og andre sygdomme med lignende symptomer skal først udelukkes, før en endelig diagnose kan stilles.

En neurolog (læge, der har specialiseret sig i lidelser i nervesystemet) er den bedste person til at undersøge dit barn og fastslå, om barnet har sclerose.

Børneneurologer støtter sig til særlige retningslinjer for, hvordan sclerose kan diagnosticeres hos børn. Nogle børneneurologer er dog uvant med sclerose og vil have behov for at konsultere neurologer,

der arbejder med voksne. Nogle gange kan det føles, som om I er havnet i et 'ingenmandsland', mens I venter på en endelig diagnose.

For at bekræfte, at der er tale om sclerose, skal der være påvist scleroseaktivitet i to eller flere dele af centralnervesystemet (hjerne, rygmarv og synsnerver) uafhængigt af hinanden. Hvis dit barn blot har oplevet et enkelt tilfælde med symptomer på sclerose, vil man som oftest ikke stille diagnosen.

Det kan være, at du har fået at vide, at dit barn har 'ADEM' (akut dissemineret encephalomyelitis), 'synsnervebetændelse' (optisk neuritis) eller har haft et 'klinisk isoleret syndrom' (CIS). Disse

lidelser kan alle resultere i de samme symptomer som sclerose, men symptomerne viser sig måske blot en enkelt gang for aldrig at vende tilbage. Hvis der opstår flere episoder med disse symptomer, vil sygdommen muligvis blive diagnosticeret som sclerose.



DIAGNOSTISKE TESTS

I det følgende beskrives de mest benyttede undersøgelser og procedurer til at diagnosticere sclerose. Ingen af dem kan stå alene, men metoderne kan hver især bidrage med vigtig information. For at udelukke lidelser, der minder om sclerose, kan man benytte andre undersøgelser, herunder teste for dem gennem blodprøver. Det er muligt at være til stede sammen med dit barn ved hovedparten af disse undersøgelser.

NEUROLOGISK UNDERSØGELSE

Neurologen vil stille enten dig eller dit barn (afhængigt af barnets alder) en række spørgsmål om nuværende og tidligere symptomer og problemer. Neurologen vil også undersøge barnets fysik for at finde selv meget små forandringer af bevægelser, reflekser og sanser.

Sådanne undersøgelser kan spore selv de mindste ændringer, som dig og dit barn måske ikke har været opmærksomme på.

MAGNETISK BILLEDDIAGNOSTIK (MRI; MAGNETISK RESONANS IMAGING)

En MRI-scanner bruger et stærkt magnetfelt til at skabe et detaljeret billede af hjernen og rygmærven. MRI-scanning kan således vise den præcise placering og størrelse af en eventuel beskadigelse af nervevævet. For at danne et sådant billede vil dit barn blive lagt på en briks og kørt ind i en smal tunnel, hvor barnets hoved placeres ud for billedmaskinen. Selve billedtagningen er smertefri, men meget larmende, og det vil tage ca. 20-60 minutter. Dit barn kan derfor godt blive nervøs for at skulle ligge inde i en stor støjende scanner, men det er muligt for forældre at være i det samme rum, og barnet har ofte mulighed for låne et sæt høretelefoner og lytte til musik imens.

NEUROFYSIOLOGISKE UNDERSØGELSER

En måling af de elektriske impulser i hjernen kan involvere en undersøgelse af, hvor lang tid det tager for hjernen at modtage en besked fra øjnene. Neurologen vil placere små elektroder på dit barns hoved for at måle de elektriske impulser i hjernen, der opstår, når synsstimuli præsenteres for barnet på en skærm. Hvis barnet har sclerose, vil undersøgelsen vise, at beskederne til og fra hjernen løber langsommere end normalt.

RYGMARVSVÆSKEPRØVE

Ved en rygmarvsvæskeprøve vil neurologen indsætte en nål i den nedre del af ryggen under lokal bedøvelse for at udtage en lille prøve af 'cerebrospinalvæsken', som er den væske, der findes omkring hjernen og rygmarven. Væsken undersøges for abnormiteter, der typisk kendetegner sclerose.


Som pårørende kan man normalt være til stede ved undersøgelsen, så man kan yde omsorg og tryk. Nogle børn får beroligende midler, fordi det er vigtigt at ligge helt stille, og fordi proceduren kan

være ubehagelig. Barnet bliver bedt om at ligge på siden, rullet op som en bold i en slags fosterstilling, og en sygeplejerske vil hjælpe barnet med at forblive i denne position.

Lægen eller sygeplejersken vil lægge lokalbedøvelsen mellem to ryghvirvler, vaske området og dække det til med sterile håndklæder, før nålen indsættes. Væsken bliver siden sendt til et laboratorium og undersøgt.

Efterfølgende kan ca. 20% få midlertidig hovedpine, og neurologen vil i så fald rådgive om, hvordan man bedst håndterer det.

Skal dit barn have at vide, at det har sclerose?

 Hvis mit barn får diagnosen sclerose, bør jeg så altid fortælle mit barn det? Det spørger forældre til børn med sclerose sig selv om, og som forældre er man meget opmærksom på at ville gøre det bedste for sit barn. Oftest vil man gerne give den rigtige information til barnet. Det er som oftest meget gavnligt for barnet at vide, at de ikke skal dø, og at sclerose ikke er noget, de selv er skyld i. Disse bekymringer er meget udbredte hos børn med sclerose. Der kan være gode grunde til at fortælle dit barn om diagnosen, men det er et personligt valg, og det afhænger i høj grad af, hvor modent og følsomt dit barn er og af dets evne til at reflektere over den slags informationer.

Hvad man kan fortælle børn og hvordan, afhænger af barnets alder og evne til at forstå

Børn har generelt ikke brug for mange og lange samtaler, men de har brug for, at man er åben over for de spørgsmål og de tanker, som de kan få og have brug for at vende

tilbage til. Børn reagerer og spørger generelt ad flere omgange. Især mindre børn vil hurtigt blive optaget af deres leg igen.



HUSK: Når du fortæller om diagnosen og sygdommen, er det vigtigt, at du samtidig giver barnet mulighed for at stille spørgsmål og dele følelser og bekymringer. Dit barn skal til at forholde sig til mange forskellige personer i sundhedsvæsenet, og det har brug for at vide, hvad det skal forvente og hvorfor. Du kan hjælpe dit barn og give det tryghed ved at give det relevante oplysninger og information.

Børn mærker normalt fra deres forældre, hvordan de bør opføre sig og reagere i forskellige situationer, og hvis du roligt og tålmodigt formår at tale om dit barns bekymringer og spørgsmål, vil barnet sandsynligvis føle sig trygt og følge dine anvisninger.

Hvordan kan sclerose påvirke mit barn?



FORSKELLIGE TYPER AF SCLEROSE

Sclerose kan påvirke personer meget forskelligt, og et af de mest frustrerende aspekter ved sygdommen er, at den er så uforudsigelig. Det er derfor ikke til at vide, hvilke symptomer der vil opstå, hvornår de vil opstå, og hvor længe de vil vare.

ATTAKVIS SCLEROSE

De fleste personer med sclerose, herunder næsten alle børn, bliver først diagnosticeret med det, der kaldes 'attakvis' sclerose.

Det betyder, at de oplever et pludseligt afgrænset udbrud af symptomer (kaldet et 'attak') efterfulgt af en længere periode med stabilitet og bedring, hvor symptomerne dæmpes eller helt forsvinder. Perioden med bedring og stabilitet kan vare fra måneder til flere år, og ingen ved præcis, hvad der gør, at sclerose kommer og går.

Et 'attak' eller en genopblussen af sygdommen er kendetegnet ved fremkomsten af nye symptomer eller tilbagevenden af tidligere symptomer, der varer mindst 24 timer og indtræffer mere end 30 dage efter sidste attack. Dit barns symptomer kan forværres midlertidig, hvis barnet har feber eller sveder efter hårdt arbejde eller i varmt vejr. Denne forværring af symptomer skyldes altså ikke en forhøjet sclerose-aktivitet, men blot en højere kropstemperatur, og symptomerne vil dæmpe sig i takt med, at barnets kropstemperatur normaliseres. Dette bør selvfølgelig ikke forhindre dit barn i at lege, tumle, svede og dyrke sport. Et sådant 'attak' kaldes også et 'pseudo-attak'.

Attakker kan udvikle sig gradvist over et par dage, og selve attacket kan vare lige fra få dage, over uger, til flere måneder, og symptomerne kan være både milde og mere omfattende.

Normalt kommer barnet sig over et attack, og i starten af sygdommen kan symptomerne forsvinde fuldstændigt mellem hvert attack

Hvis barnet oplever flere angreb, kan der opstå varige beskadigelser af nervernes beskyttende lag, kaldet myelin. Det kan resultere i, at nogle symptomer bliver permanente, f.eks. dårligere bevægelighed, humørsvingninger og problemer med indlæring. Selv hvis de vedblivende symptomer er milde, kan det føles meget besværligt og frustrerende for barnet.

SEKUNDÆR PROGRESSIV SCLEROSE

Det varierer meget fra person til person, hvornår man overgår fra at have attackvis sclerose til at have sekundær progressiv sclerose, men som oftest er det efter en længere årrække.

I den sekundære fase af sygdommen oplever personen færre angreb eller ingen overhovedet. I stedet forværres sygdommen langsomt og gradvist. Med andre ord vil symptomerne ikke opleves som meget svingende, men mere have karakter af en langsom og gradvis forværring.

Det er som sagt umuligt at forudsige et scleroseforløb, da hver persons sygdomsudvikling er individuel. Som tommelfingerregel vil personer, der diagnosticeres med sclerose i barndommen dog opleve en meget langsommere forværring end personer, der diagnosticeres som voksne. Altså vil det tage længere tid, før symptomerne hos børn med sclerose bliver værre.

'MILD' SCLEROSE

Personer med attackvis sclerose, der kun har få angreb efterfulgt af fuldstændig bedring, vil typisk kategoriseres som personer med 'mild' sclerose. 'Mild' sclerose kan dog først diagnosticeres, hvis personen kun har oplevet meget begrænset eller slet ingen fysisk eller psykisk forværring i en periode på 20 år.

Man vurderer, at omkring 10% af personer med sclerose har den milde form af sygdommen

Selvom man diagnosticeres med 'mild' sclerose, kan man dog godt opleve et anfald eller attack efter mange år med inaktiv sclerose.

PRIMÆR PROGRESSIV SCLEROSE

Primær progressiv sclerose er en form for sclerose, der typisk indtræffer hos voksne over 40 års alderen, og den ses sjældent hos børn (mindre end 5% af de børn, der diagnosticeres med sclerose). Primær progressiv sclerose er

karakteriseret ved, at der ikke kommer attakker, men i stedet opleves en gradvis forværring af symptomer. Symptomerne kan mildnes i en kortere periode eller fortsætte med gradvist at forværres. Omkring 10-15% af voksne med sclerose har den primære progressive form for sclerose.

Symptomer

Der er mange mulige symptomer på sclerose, og kun få personer oplever dem alle. Symptomerne kan komme og gå når som helst, og hvor nogle symptomer, som f.eks. problemer med bevægelse, balance eller rystelser, kan være meget synlige, kan andre symptomer som smerter, træthed og hukommelsesbesvær være mindre synlige.

På nogle tidspunkter kan flere symptomer være til stede samtidig, mens der på andre tidspunkter kun er ét eller ingen symptomer.

Børn er ofte bemærkelsesværdigt omstillingsparate og kan hurtigt vænne sig til symptomer


uden at beklage sig, enten fordi de har fundet en måde at leve med dem på, eller fordi de har bemærket andre symptomer forsvinde af sig selv.

Sclerose er en uforudsigelig sygdom og kan variere meget fra person til person. Selvom nogle symptomer er meget udbredte, findes der ikke et mønster, der gælder for alle.

EKSEMPLER PÅ SYMPTOMER:

- **Sclerose træthed (fatigue):**
Overvældende træthed, der gør fysisk og psykisk aktivitet besværlig og uoverskuelig
- **Kognitive vanskeligheder:**
Besvær med hukommelse, indlæring og koncentration
- **Humørsvingninger:**
Depression, angst og irritation
- **Balanceproblemer og svimmelhed:**
Besvær med at gå og at koordinere bevægelser
- **Synsproblemer:**
Sløret syn eller dobbeltsyn, midlertidigt tab af synet på det ene eller begge øjne
- **Følelsesløshed:**
Sitren eller snurren, typisk i hænder og fødder
- **Smerter:**
Milde eller kraftige
- **Tab af muskelstyrke:**
I ben eller arme
- **Stivhed og krampe:**
Stramme eller stive muskelgrupper

Hvad vil fremtiden bringe?

 Et scleroseforløb er meget svært at forudsige og varierer fra person til person, og derfor er det ikke muligt at fastslå, hvordan det vil påvirke dit barn. De fleste børn har attackvis sclerose med gode bedringsperioder. Nogle børn kan være mere alvorlig ramt, men det er sjældent, at sclerose udvikler sig hurtigt hos børn. Sclerose er ikke en dødelig sygdom. På samme måde som med

diabetes er det en kronisk sygdom, der skal behandles og passes gennem hele livet. De fleste personer med sclerose lever næsten lige så længe som andre personer uden kronisk sygdom. Der er kun gennemsnitligt 5-10 års kortere levetid med sclerose. Med de nuværende forbedringer inden for medicin vil forskellen i levetid mellem personer med og uden sclerose blive mindre og mindre.

Behandling og håndtering af sclerose

Der findes i dag medicin, der kan dæmpe udviklingen af sclerose for de fleste, og der foretages intens forskning i nye lægemidler og bedre pleje og rehabilitering. Mange symptomer kan på den måde håndteres og mindskes.

Mange lægemidler mod sclerose er ikke godkendt specifikt til børn. Det betyder ikke, at de ikke er gavnlige for børn. De er blot ikke undersøgt hos børn, men kan godt benyttes

under opsyn. Ligesom hos voksne kan den medicin, som lægen vælger at behandle med, være mindre effektiv end håbet. Derfor vil barnet blive fulgt tæt af neurologen, lægen og sygeplejersken i forhold til effekten af medicinen.

Medicinsk behandling for bestemte symptomer er mest effektiv, hvis den også kombineres med andre indsatser som for eksempel fysioterapi og/eller fysisk træning.



OPLYSNING OG INVOLVE- RING AF DIT BARN

Når børn involveres i planlægningen af deres egen behandling, vil de ofte blive mere engagerede, vedholdende og opmærksomme på at følge den rette behandling.

Ved at give børnene en stemme og et ansvar i behandlingen vil de have lettere ved at tackle sygdommen og få en følelse af kontrol

Hvis et barn f.eks. skal behandles med et injektionslægemiddel, vil det give barnet følelsen af kontrol, hvis det involveres i at forberede selve indsprøjtningen, herunder markere hvor nålen skal indsættes, smøre creme på huden eller være med til at fylde sprøjten med medicin. Alt dette giver barnet en ejerskabsfølelse i forløbet.

I takt med at barnet bliver ældre, vil det måske gerne tage mere ejerskab i forhold til behandlingen, og som voksen kan man da overvåge, om medicinen er doseret rigtigt, men ellers overlade resten til barnet.

Uanset barnets alder er det vigtigt at være ærlig, give barnet klar besked og involvere dem så meget som muligt i beslutningerne.

(Se også afsnit om teenagere og sclerose på side 35).



STEROIDBEHANDLING MED BINYREBARKHORMON

Binyrebarkhormon benyttes til behandling af anfald, enten ved det første anfald eller senere i sygdomsforløbet. Selvom behandling med binyrebarkhormon ikke ændrer på sygdommens udvikling, kan det dæmpe den betændelse, der opstår i centralnervesystemet og hjælpe/accelerere bedringen efter et anfald.

Et kort behandlingsforløb med højdosis binyrebarkhormon i drop eller pilleform er ligeså effektiv for børn som for voksne, når det gives under et anfald, selvom den mest optimale dosis vil variere fra barn til barn.

Binyrebarkhormon påvirker ikke, hvor godt man i sidste ende kommer sig efter et anfald, så hvis nogle symptomer stadig er der efter flere måneder, vil steroider ikke have nogen virkning. Effekten af steroider kan variere fra person til person og fra anfald til anfald. Neurologer vil normalt vælge en

behandling med binyrebarkhormonet methylprednisolon i drop – også kaldet Solu-medrol - til behandling af svære scleroseattakker. Høje doser gives normalt på hospitalet over tre til fem dage via indsprøjtning i en vene. Alternativt kan methylprednisolon gives som tablet i stedet for som drop.

Al medicin kan have utilsigtede

bivirkninger, og binyrebarkhormon er ingen undtagelse.

Binyrebarkhormon gives kun i kortvarige perioder og kun ved angreb, der har en betydelig indflydelse på en persons liv.

Længerevarende brug af binyrebarkhormon formodes at øge risikoen for knogleskørhed, diabetes og grå stær.

MULIGE KORTVARIGE BIVIRKNINGER VED STEROIDER ER:

- Metalsmag i munden
- Forøget hjerterytme
- Svedeture og rødme
- Søvnproblemer
- Øget behov for at tisse, især om natten
- Vægttab

SYGDOMSDÆMPENDE LÆGEMIDLER



Sygdomsdæmpende lægemidler kan påvirke udviklingen af sclerose. De kan ikke helbrede sygdommen, men nedsætte antallet og sværhedsgraden af sclerose-attakker. Der er endnu ikke blevet udført kontrollerede kliniske studier med sygdomsdæmpende lægemidler for børn, og der er heller ikke godkendt sygdomsdæmpende lægemidler til brug for børn under 18 år. Der er dog flere studier undervejs.

Der findes mange forskellige sygdomsdæmpende lægemidler til voksne med sclerose. Hovedparten af informationer og retningslinjer for sygdomsdæmpende lægemidler er målrettet voksne, men lægerne kan alligevel udskrive nedenstående lægemidler til børn og unge. Dette er de lægemidler, der pr. 1/8-2017 bruges til at dæmpe sclerose hos børn og unge. De er grupperet i forhold til, hvordan de indtages.



INDSPRØJTNING:

- **beta interferon-1a (Avonex):** indsprøjtes i musklen én gang ugentligt
- **beta interferon-1a (Rebif):** indsprøjtes under huden tre gange ugentligt
- **beta interferon-1b (Betaferon):** indsprøjtes under huden hver anden dag
- **beta interferon-1b (Extavia):** indsprøjtes under huden hver anden dag
- **glatiramer acetat (Copaxone):** indsprøjtes under huden dagligt eller tre gange ugentligt
- **peginterferon beta 1a (Plegridy):** indsprøjtes under huden én gang hver anden uge



TABLET:

- **dimethylfumarat (Tecfidera):** tages som kapsel to gange om dagen (også kaldet BG12)
- **fingolimod (Gilenya):** tages som kapsel én gang dagligt. Første gang tjekkes hjerterytme og blodtryk af sundhedspersonale
- **teriflunomid (Aubagio):** tages som tablet én gang dagligt



DROP:

- **alemtuzumab (Lemtrada):** to behandlingsforløb med drop. Første forløb: drop én gang dagligt i fem fortløbende dage. Andet forløb: drop én gang dagligt i tre fortløbende dage, 12 måneder efter første forløb
- **natalizumab (Tysabri):** drop en gang hver fjerde uge

Begge behandlinger med drop udføres normalt på et hospital af kvalificeret personale.

Herudover findes en gruppe af sygdomsmodificerende lægemidler, der kaldes *immunundertrykkende medicin*, der virker ved at hæmme celledelinger i immunsystemet. De er målrettet immunsystemets forskellige celletyper, så de ud over at være effektive mod sclerose også kan have mange forskellige bivirkninger.

De kan være gavnlige for patienter med hurtigt udviklende sygdom eller attackvis sclerose med meget hyppige angreb. Neurologer og patienter skal derfor arbejde tæt sammen for at finde den rette balance mellem

lægemidlernes gode effekt og potentielle bivirkninger.



IMMUNUNDERTRYKKENDE MEDICIN:

- **azathioprin (Imurel)**
- **methotrexat (Methotrexat)**
- **mitoxantron (Mitoxantron)**

De sygdomsmodificerende lægemidlers gavnlige effekt afhænger af en række faktorer, herunder barnets sygdomsforløb og symptomer.

Det vil være nødvendigt at drøfte med dit barns læge, hvilke muligheder der er, hvordan lægemidlerne adskiller sig fra hinanden, hvordan de skal gives (indsprøjtning, tablet eller drop), og hvilke fordele og ulemper, der er forbundet med dem.

Hvor godt de forskellige former for medicin virker procentvis, kan du læse mere om på foreningens hjemmeside under ”Medicinsk behandling”

Det er også en vigtig del af den drøftelse, som I skal have med jeres neurolog.

REHABILITERING OG MOTION



Motion spiller en vigtig rolle i forhold til sclerose, fordi regelmæssig motion kan hjælpe med at opretholde barnets fysiske formåen og stimulere gavnlige processer i kroppen. For at gøre det lettere for børn at holde fast i et motionsprogram er det vigtigt at finde øvelser, der passer til deres behov, og som de samtidig synes er sjove.

Husk, at alle former for fysisk bevægelse gør en positiv forskel

Selvom bestemte sportsgrene eller aktiviteter måske kan blive besværlige at udføre på grund af sclerosen, er det vigtigt, at barnet ikke føler, at det bør stoppe med at dyrke motion. Der kan selvfølgelig være tidspunkter, hvor barnet bør tage flere hensyn og måske har brug for mere ro, og det er vigtigt for både børn og voksne med sclerose, at de finder deres egne grænser og lærer at lytte til deres krop. Det er vigtigt, at du som forælder hjælper dit barn med at lære sine grænser at kende; ikke ved at tage over, men ved at støtte og guide barnet i denne proces. Grænserne vil ændre sig i takt med barnets

normale udvikling og sclerosens eventuelle udvikling.

Både neurologer, børnelæger og sclerosesygeplejersker kan henvise til fysioterapeuter, der kan hjælpe med at finde de mest hensigtsmæssige aktiviteter og bevægelser. Ud over den generelle fysiske aktivitet og motion kan fysioterapeuten fokusere på en enkelt bevægelsesfunktion, f.eks. balancen. Det kan også være et bestemt område af kroppen, der har behov for at blive styrket, eller et enkelt symptom, som f.eks. muskelstivhed.

En fysioterapeut kan også hjælpe med at udpege egnede sportsfaciliteter og sportsklubber eller andre aktiviteter, som dit barn kan få glæde af sammen med andre børn.

Vær opmærksom på, at fysioterapi er gratis (vederlagsfri), hvis I får en henvisning fra jeres egen læge eller neurolog

KOMPLEMENTÆR BEHANDLING

Mange personer har også gavn af andre behandlingsformer, de såkaldte komplementære eller alternative behandlingsformer, der bl.a. omfatter naturmedicin, yoga, akupunktur og massage.

Generelt mangler vi viden på det komplementære område i forhold til, hvad der er sikker og effektiv behandling.

I den forbindelse er det vigtigt at bevare den kritiske sans og om muligt konsultere behandlere, der har erfaring med sclerose.

Det er også klogt at gå uden om behandlingsformer, der lover en mirakuløs helbredelse. Man bør altid konsultere sin egen læge eller andre professionelle sundhedspersoner, før man giver sig i kast med komplementær eller alternativ behandling.

SUND KOST

Sund kost er vigtig for alle. Nogle mennesker med sclerose oplever, at kosten i større eller mindre grad påvirker deres sygdomstilstand. Der findes en del forskellige typer af diæter, der har været foreslået som behandling mod sclerose, men det er endnu ikke påvist, at en specifik diæt kan forebygge sclerose eller påvirke sygdommens forløb.

Børn får normalt den ernæring, de har brug for gennem en afbalanceret kost. En diætist kan rådgive om kostsammensætning og -vaner, men det kan være svært at overbevise børn om at spise varieret.

DER ER DOG NOGLE GENERELLE STRATEGIER, MAN KAN GØRE BRUG AF:

- Spis regelmæssige måltider sammen i familien
 - Server varierede, sunde måltider og sunde snacks
 - Vær en rollemodel og spis selv sund, varieret mad
 - Prøv at undgå konflikter over maden
 - Involver barnet i forberedelsen af måltiderne
-

Humørsvingninger og depression



Alle med sclerose føler sig nedtrykte fra tid til anden, men for nogle kan nedtryktheden forekomme hyppigere eller være ved i så lang tid, at man bør reagere.

At leve med en kronisk sygdom som sclerose er psykisk belastende, især på grund af uforudsigeligheden i forhold til sygdommens udvikling. Det er helt normalt at reagere psykisk på stærkt belastende oplevelser eller forhold.

De fysiske symptomer kan i sig selv være meget belastende, og den

træthed og uforudsigelighed, som sygdommen medfører, gør ikke belastningen mindre. De gradvise eller pludselige forandringer stiller store krav til personens psyke og omstillingsevne, og de færreste undgår perioder med psykiske reaktioner. At reagere er ikke udtryk for noget unormalt, og det er vigtigt at møde barnet med forståelse og støtte.

Hvis dit barn føler sig nedtrykt og ikke trives, kan I forsøge at identificere de ting i hverdagen, der kan være besværlige, eller som skaber bekymring. Samtidig skal man også overveje, om der er andre

faktorer der kan påvirke barnets humør, såsom angst, usikkerhed, problemer i skolen eller bekymringer for fremtiden.

Her vil fagpersoner på dit barns skole og eventuelle andre institutioner, foreninger eller lignende være gode at kontakte, da de oplever dit barn i andre sammenhænge.

Hvis du over længere tid oplever ændringer i dit barns humør (f.eks. at barnet bliver mere irriteret, ked af det eller græder oftere), eller du oplever ændringer i barnets appetit og søvnmønster (problemer

med at falde i søvn og sove igennem hele natten), eller bemærker, at barnet har mistet interessen for ting, det normalt holdt meget af, så kan det tyde på en mere alvorlig belastningsreaktion, der kan kræve professionel hjælp.

Man kan søge vejledning hos sin læge, og som medlem af Scleroseforeningen kan du få gratis rådgivning og psykologhjælp

I de sværeste tilfælde kan der være tale om en behandlingskrævende depression, og man kan overveje forskellige former for antidepressiv medicin, hvis lægen anbefaler det.

Kognitive faktorer: hukommelse og tænkning

HVAD ER KOGNITION?

Kognition refererer til hukommelse og tænkning. Mere præcist beskriver kognition måden, hvorpå vi:

- Bearbejder information
- Fokuserer, opretholder og adskiller opmærksomhed
- Lærer og husker nye ting
- Tænker, forstår og løser problemer
- Planlægger, udfører og overvåger vores egne aktiviteter
- Forstår og bruger sprog

- **Genkender objekter, lægger ting sammen og bedømmer afstande**

De kognitive evner varierer fra person til person, og vi har alle forskellige styrker og svagheder. Vi ved fra undersøgelser, at sclerose kan påvirke de kognitive funktioner.

Kognitive ændringer kan opstå, fordi sclerose kan påvirke de dele af hjernen, der har at gøre med kognitive funktioner. Tankeprocesser baserer sig på signalbeskeder, der løber gennem nerver til forskellige områder i hjernen, og de læsioner (eller plaks), som kan opstå i hjernen ved sclerose, kan forsinke disse signaler.

Nogle gange skyldes de kognitive vanskeligheder sekundære følger af eksempelvis depression, stress, smerte, træthed og attacker. I sådanne tilfælde er der tale om midlertidige kognitive vanskeligheder. Nogle lægemidler har også den bivirkning, at de midlertidigt svækker kognitionen. Derudover skal man være opmærksom på varme og høje temperaturer, da det også kan forværre træthed og dermed skabe kognitive udfordringer.

Børn kan være særligt udsatte over

for kognitive problemer, men ikke alle børn med sclerose vil opleve det

Børn, der oplever kognitive problemer, kan for eksempel have vanskeligheder ved at følge med i samtaler eller diskussioner i klasseværelset, ved at lære nyt, ved hurtigt at genkende fakta, eller ved at skifte opmærksomhed fra en ting til en anden. Der er mange måder at kompensere for det på.

Personer med sclerose har sjældent problemer med at huske indøvede evner (som at køre på cykel), generel viden eller ting fra fortiden

Ofte vil børn med sclerose, der har hukommelsesproblemer, ikke have svært ved at kommunikere eller udføre dagligdagsaktiviteter. Hvis dit barn har symptomer på nogle kognitive vanskeligheder, betyder det ikke, at barnet vil opleve dem alle. Som med alle andre sclerosesyntomer vil de påvirke børn forskelligt.

Hvis du er bekymret for, om dit barns kognitive evner er påvirket, bør du i først omgang tale med en børnelæge eller en neurolog. De vil være behjælpelige med at udrede og finde de bedste løsninger til at håndtere problemerne.

HÅNDTERING AF KOGNITIVE VANSKELIGHEDER

Det er vigtigt at få udført en grundig udredning af dit barns kognitive problemer, hvis de er vedvarende. Det er sædvanligvis en psykolog med speciale i neuropsykologi, der vil undersøge dit barn og eventuelt lave en neuropsykologisk undersøgelse. Kognitive forandringer kan nemlig godt forveksles med humørsvingninger, der direkte eller indirekte er

forbundet med sclerosen, og derfor vil en psykolog undersøge disse områder hver for sig og i samspil.

Håndtering af kognitive problemer bør involvere hele familien, ikke mindst barnet selv, og uanset alder.

Skolen og skolepsykologen bør også involveres i samråd med jeres sclerose- eller børnesygeplejerske for at udarbejde de mest optimale strategier.

DER ER MANGE TING, SOM DU SELV KAN GØRE FOR AT HJÆLPE DIT BARN MED AT LEVE MED KOGNITIVE FORANDRINGER:

- Hjælp barnet med at slappe af og tag ind imellem alvoren ud af situationerne, f.eks. med humor
- Tal med dit barn om, at det er en god ide at tale med andre om sine udfordringer. Det kan mindske misforståelser og forhindre, at barnets adfærd bliver anset som en mangel på interesse eller kedsomhed
- Hjælp dit barn til at være opmærksom på sine styrker og svagheder, så barnet ikke oplever nederlag, men i stedet når realistiske mål
- Tal om, at det er vigtigt at spørge om hjælp til svære opgaver
- Hjælp dit barn med at genkende træthedssymptomer og forsøg at planlægge gavnlige pauser
- Hjælp dit barn med at koncentrere sig om en ting ad gangen, f.eks. ved ikke at se TV og lave lektier samtidig

Der findes desuden forskellige aktiviteter, som kan hjælpe dit barn med at træne og forbedre kognitive egenskaber, f.eks. bøger og opgaver med blandt andet krydsord, bogstavslege, tallege eller spil med tal. Mange af disse findes online.

EKSEMPLER:

- En mobiltelefon eller computer er god til at organisere og gemme information. Dit barn kan downloade hukommelsesapps (såsom 'to-do'-lister) til telefon eller tablets
- Tal med dit barn om at have en notesbog lige ved hånden og skrive ting ned
- Anskaf en familieplanlægningskalender, så planlægning bliver en god vane
- Mange skoler giver børn en dagskalender til at skrive opgaver ned i. Den slags kalendere kan også bruges til at registrere andre vigtige informationer som adresser, telefonnumre eller skoleskemaer. Hvis dit barns skole ikke har en fysisk eller virtuel dagskalender, kan du foreslå barnet, at I selv laver en og bruger den
- Kom ind i en rutine med at tjekke dit barns og familiens kalendere, f.eks. ved måltiderne

HUKOMMELSE

Hvis dit barn har svært ved at huske ting, kan selv simple rutiner og hukommelsesstrategier være meget hjælpsomme.



- Hjælp dit barn til at bruge post-it-sedler og placer dem på oplagte områder, f.eks. køleskabsdøren, et spejl eller på bagsiden af døren på barnets værelse
- Dit barn kan bruge alarmfunktionen på sit ur eller telefon til at gøre opmærksom på ting, der skal gøres
- Du kan sammen med dit barn udvikle særlige huskerim, huskeregler eller ordsprog som støtte
- Dit barn kan benytte visuelle billeder som hjælp til hukommelsen. Det involverer udarbejdelse af billeder til at fortælle en historie eller visualisere den information, barnet skal huske. Det kan eksempelvis være en rute til en destination i stedet for at huske vejen
- Hjælp dit barn til at blive mere organiseret. Det kan være en stor hjælp at have faste pladser til nøgler, sakse, kuglepenne, der normalt forsvinder, og ved at huske andre familiemedlemmer på at lægge ting tilbage på deres rette plads
- Forsøg generelt at etablere personlige rutiner i hjemmet, så barnet skal huske på færre ting

HJEMME



Det kan være svært at adskille, hvad der er et kognitivt problem, og hvad der er en normal del af opvæksten.

Børn med sclerose kan måske ikke huske, at du har fortalt dem en bestemt ting, eller at de skal gå et bestemt sted hen.

De opfatter eller opfanger måske ikke alt første gang, de får en besked, eller de forstår det, men glemmer det siden hen.

Vær sikker på, at du har forklaret tingene klart og tydeligt og vær sikker på, at dit barn har forstået dem.

Prøv at lægge mærke til om andre personer omkring dit barn, f.eks. lærere, oplever samme problemer

I SKOLEN



Skoler er meget opmærksomme på at skabe plads til og hjælpe børn, der har vanskeligheder, herunder også kognitive. I Danmark er der særlige regler for elever med sådanne vanskeligheder, f.eks. kan de få ekstra tid til eksamen i både folkeskolen og på gymnasiet.

I skolen forventes børn at være opmærksomme og studere i et relativt hurtigt omskifteligt miljø, og der kan være mange forstyrrelser.

I den sammenhæng kan problemer med hukommelse, manglende fokus og opfattelsesevne let misforstås som dovenskab, uopmærksomhed og træthed.

For at undgå sådanne misforståelser er det vigtigt, at du informerer og opdaterer skolen om dit barns situation.

Socialt



Det kan være en fordel også at holde dit barns venner og deres familier informeret om dit barns sclerosesympptomer. På den måde vil de lettere kunne håndtere forskellige situationer og tage de hensyn, der kan gøre en forskel.

Selvfølge lig bør det være op til dit barn, hvor meget information han eller hun ønsker at dele med sine venner, og dit barn ønsker måske ikke at fortælle alt. Tal med barnet om det og find en løsning, som balancerer de forskellige ønsker.

Sclerose og familieliv



Sclerose er en sygdom, der påvirker hele familien. At lære at leve med en uforudsigelig og foranderlig sygdom vil være hårdt for alle. Sclerose vil uundgåeligt byde på forandringer – og alle i familien vil blive klar over, at tingene har ændret sig.

Det er vigtigt at skabe åbenhed og plads til familiens bekymringer. En manglende forståelse af sclerose, og hvordan det påvirker dit barn, vil skabe unødigt belastning og højst sandsynlig komme til udtryk på andre måder.

Der er ingen tvivl om, at barnet med sclerose vil have brug for ekstra tid og opmærksomhed i

perioder, særligt i perioder med et attack, men også generelt på grund af de mange hospitalsbesøg og undersøgelser.

Søskende kan føle sig tilsidesatte eller jaloux på den opmærksomhed, som barnet med sclerose får, og det kan føre til konflikter og reaktioner. Som forælder får du muligvis ikke altid den forståelse fra dine venner, som du behøver, og ligeledes kan du møde sundhedspersonale, der ikke anser sclerose som en børnesygdom.

Der er mange, som beskriver følelsen af, at de bruger meget tid på at forklare helt grundlæggende ting og ikke altid oplever at blive forstået.

Der findes ingen sikre og klare regler for den bedste måde at håndtere sclerose på som familie,


men forældre i lignende situationer har fundet følgende råd hjælpsomme:

- Forsøg at være åbne i jeres kommunikation, både mellem jer i familien og med jeres omgangskreds og sundhedspersonalet
- Husk, at ikke alle forandringer og problemer i familien er relateret til sclerose. F.eks. vil humørsvingende teenagere stadig være humørsvingende, uanset om deres bror eller søster har sclerose
- Overvej støtte- eller netværksgrupper for familier. Det kan være en fordel at tale med andre forældre og familier, der er i samme situation
- Vær opmærksom på, at et barn med sclerose har brug for opdragelse på lige fod med raske søskende. Det er misforstået hensyn ikke at sætte grænser og undlade at opdrage barnet, fordi det har sclerose
- Det er vigtigt, at du også har tid til dig selv som forælder. Aflastning er nogen gange nødvendig for at give forældrene og barnet med sclerose en pause



I Scleroseforeningen ydes desuden særlig bistand til familier, hvor et barn har sclerose, hvor I kan få rådgivning og hjælp. Læs mere på foreningens hjemmeside under "Børn og teenagere med sclerose".

AT FORTÆLLE OM SCLEROSE TIL SØSKENDE

 Erfaringen er, at mange af de samme spørgsmål fylder fra familie til familie, når et barn får konstateret sclerose: Hvad vil der ske? Hvorfor os? Vil jeg også få det? Vil vi nogensinde igen få en hverdag, som vi plejede at have? Er det min skyld? Mange familiemedlemmer kan opleve følelser af frygt, vrede og skyld. Alle disse reaktioner er helt normale, og de kan komme til udtryk på forskellige måder.

Forældre er ofte i tvivl om, hvad de skal fortælle deres børn om sclerose, både barnet med sclerose og dets søskende, hvornår de skal gøre det og hvordan. Man vil nødtigt gøre sine børn kede af det eller urolige og slår måske derfor problemerne hen. Men man kan ikke skjule, når der sker noget alvorligt i en familie. Og man kan ikke skjule for børn, at der er noget galt, når sygdommen påvirker hverdagen.

Derfor er det vigtigt at snakke med børnene på en alderssvarende og åben måde om, hvad det er, der sker i familien. Det giver børnene mere ro og giver dem mulighed for

at spørge om de ting, de er i tvivl om eller kan blive bange for.

Samtidig giver det også børnene bedre mulighed for at forstå sygdommen og sætte den ind i sin rette sammenhæng, så søskende f.eks. ikke tror, at det er deres skyld, hvis deres søster eller bror med sclerose er mere træt eller ked af det.

Mange forældre er forståeligt nok bekymrede for, om den usikkerhed og angst, man selv kan føle, når man er i krise, kan "overbelaste" barnet. Men man skåner ikke børn ved fortielse eller bagatellisering. Det gør man derimod ved at inddrage dem i, hvad der sker - på et alderssvarende niveau. Som hovedregel er det mere beskyttende at fortælle børnene lidt ad gangen og være lydhør over for deres reaktioner og udspil, så man fornemmer, hvad de har brug for at vide.



Hvis ikke man taler med børnene om sygdommen, vil børnene efterlades i et forståelsesmæssigt tomrum og før eller siden søge til deres fantasi og egne forestillinger om, hvad der

er i vejen. Det kan medføre, at de danner sig nogle forestillinger om sclerosen, der langt overskygger virkeligheden. Det er derfor vigtigt, at I taler sammen.

HER ER NOGLE RÅD TIL, HVORDAN I SOM FORÆLDRE KAN FÅ EN DIALOG I GANG MED SØSKENDE TIL JERES BARN MED SCLEROSE:

- Vælg et tidspunkt på dagen, hvor børnene ikke er trætte eller distraherede
- Vær sikker på, at du kan se dem i øjnene og bedømme deres reaktioner
- Giv dem et varsel, som: "Vi har noget vigtigt at tale om"
- Det er vigtigt at sige til søskende, at deres bror eller søster med sclerose kan forvente at leve et langt liv, og at deres egen risiko for at udvikle sclerose er meget lille
- Du behøver ikke at dele alle oplysninger med det samme. Det er fint at starte med at forklare det mest elementære og dernæst svare på spørgsmål
- Det er OK at svare: "Det ved jeg ikke, men jeg vil undersøge det"
- Brug simple medicinske ord og forklar dem. Udtryk tiltro til lægerne
- Forklar, hvad sygdommen betyder for de raske søskendes rutiner: Er der andre, der vil tage sig af dem, mens du tager dig af f.eks. lægebesøg?
- Spørg ind imellem til, hvordan dit barn har det, og hvad det er optaget af. Vær sikker på, at dine børn føler sig set og hørt

- Informer vigtige personer i både barnet med sclerose og dets søskendes omgangskreds – f.eks. lærere og pædagoger, så de kan holde øje børnenes trivsel og eventuelle tegn på stress
- Husk at give søskende individuel tid sammen med dig, så de ikke føler sig udenfor eller oversete

Der er mere information og inspiration at hente i Scleroseforeningens pjecer, målrettet børn og unge. Søskende kan nogle gange have gavn af støttegrupper og foreninger for børn og unge som pårørende, hvor de

kan komme i kontakt med andre i samme situation. Man kan finde mere information bagerst i denne brochure omkring Scleroseforeningens tilbud og på www.scleroseforeningen.dk/børn.

Teenagere og sclerose



Teenageårene er en tid, hvor roller og sociale normer udvikles og tager form. Det er også den tid, hvor man begynder at tænke og forstå tingene på en mere voksen måde og tager ansvar.



Mange unge begynder at søge information og flere detaljer om sclerose og begynder måske at stille flere spørgsmål eller er nysgerrige efter at få kontakt med andre børn/unge med sclerose. Viden bliver ofte et vigtigt element, fordi det giver den unge en følelse af kontrol og af vished i

forhold til deres sygdom. Når dit barn bliver teenager, er det ikke ualmindeligt, at de trækker sig tilbage og vælger ikke at tale med nogen om deres sygdom, heller ikke med deres forældre. Nogle vil fornægte og foregive, at intet er galt.

Teenageårene er en tid, hvor man søger sin egen identitet, sin selvstændighed og sin uafhængighed af familien. Samtidig er det en tid, hvor man naturligt kan påtage sig en mere aktiv rolle i sin familie og gøre en forskel, som styrker ens selvværd og rolle i familien.

 Zzz

Teenagere har desuden brug for mere søvn og sover almindeligvis mere. Det kan være svært at adskille, hvad der er reaktioner og symptomer på sclerose, og hvad der er helt almindelig adfærd hos teenagere. Der er ikke nogen rigtig eller forkert måde at håndtere det på, men et godt råd til forældre er at lytte opmærksomt og have et øje på de usynlige symptomer som f.eks. hukommelses- eller opmærksomhedsproblemer.

Vær ikke bange for at tale med jeres barn om de bekymringer og betragtninger, som I har. I skal heller ikke stoppe med at opdrage eller stille krav til jeres barn, fordi det er teenager og har sclerose. Det er en klassisk "fælde" at falde i, og det hjælper ikke jeres barn, tværtimod. Et generelt råd er derfor at behandle jeres teenager som en helt almindelig teenager, dog med øje for, at det også har sclerose, og at der kan være særlige ting, som skal tages i betragtning. Det er en balancegang, og I må prøve jer lidt frem og finde en måde, som passer til jer.

Det kan være en god idé at finde tid og rum for de lidt sværere eller dybere samtaler, når I alligevel laver noget andet, f.eks. kører i bilen. I kan også opfordre

teenagebarnet til at tale med andre voksne, som barnet respekterer og har tillid til. Det er vigtigt ikke at forsøge at kontrollere, hvordan din teenager skal, eller ikke skal, føle og reagere. Alle er forskellige. Din teenager vil måske græde eller slet ikke sige noget i en given situation, og alle reaktioner er i orden.

Det er ikke usædvanligt for teenagere at føle skyld eller fundere over, hvad de har gjort for at 'fortjene' at få sclerose. Eller de føler måske en lettelse, hvis de har haft et uforklarligt symptom og efterfølgende fået et svar. De fornægter muligvis sclerosen, især hvis de er i en bedringsperiode, men tristhed, vrede og sårede følelser kan let vende tilbage, hvis de får et nyt symptom eller sygdommen bliver værre.

Det tager tid at vænne sig til et liv med sclerose, og det er en proces, hvor I sammen finder en måde at støtte og hjælpe hinanden på. Sørg for at holde kommunikationslinjerne åbne i familien. Det sænker det følelsesmæssige pres for jer alle. Sygdommen kan sætte dagsordenen på nogle områder, men livet er andet og meget mere end sclerose, og det er vigtigt at fokusere på de ting, man kan gøre og nyde sammen som familie.

ALKOHOL OG STOFFER



Nogle lægemidler mod sclerose symptomer kan give utilsigtede og potentielt farlige bivirkninger, hvis de kombineres med alkoholindtag. Hvis din søn eller datter drikker alkohol, er det vigtigt, at han eller hun kender til de konkrete risici ved at blande alkohol og lige netop den medicin, som han eller hun får. Jeres neurolog eller sclerose sygeplejerske kan give jer information om mulige problemer i forbindelse med medicin og alkohol.

Det har i de senere år været meget debatteret, om cannabis til medicinsk brug skal gøres lovligt til mennesker, som i svær grad lider af symptomer som smerter og spasmer. Der findes endnu ikke entydige undersøgelser, der bakkereffekten af cannabis op, og rygning af cannabis er skadeligt for lungerne på samme måde som cigaretrygning.

Erfaringer fra både Danmark og udlandet viser dog, at mange patienter oplever lindring fra cannabisplanten, som de ikke opnår ved konventionel medicin. Det er dog typisk kun i svære tilfælde, at cannabis til medicinsk brug bliver

anvendt. En mundspray, kaldet Sativex, der indeholder cannabis ekstrakter er nu godkendt og på markedet i en række lande, herunder Danmark, til behandling af spasticitet hos voksne med sclerose. En pille, kaldet Marinol, med et syntetisk indholdsstof fra cannabisplanten (THC), kan desuden bruges til behandling af smerter ved sclerose. Lægemidlerne er ikke godkendt til brug for børn og unge og det er heller ikke undersøgt, om det er sikkert eller effektivt i denne aldersgruppe.

Hvis du mistænker dit barn for at ryge cannabis eller for at tage andre typer stoffer, er det vigtigt, at I taler om det.

FORHOLD OG SEX



En sclerose diagnose vil unægtelig påvirke måden, barnet eller den unge forstår sig selv på, og af den grund vil det sædvanligvis også påvirke hans eller hendes forhold til andre. Sclerose kan også have en indvirkning på den unges sexlyst og seksuelle formåen. Nogle lægemidler kan have bivirkninger, der ændrer de seksuelle funktioner, eller gør prævention mindre effektiv.

Det kan virke pinligt at tale om disse ting, men ikke desto mindre er det vigtigt at gøre. Dit barn vil kunne

tale fortroligt med den tilknyttede læge eller sclerose sygeplejerske.

Pas på dig selv som forælder



Mange forældre fortæller, at de føler sig helt fortabte, når deres barn diagnosticeres med sclerose. Det handler først og fremmest om tabet af at have et sundt og raskt barn og om sorgen over alle de ønsker og drømme, man havde for barnets fremtid. Det er vigtigt som forælder at bruge tid på at finde ud af, hvordan man håndterer de meget komplicerede følelser, der omgiver en diagnose som sclerose, især når det rammer børn.

Det bedste, du kan gøre, er at tage dig godt af dig selv og din familie og få den støtte og opbakning, som du har brug for i dit og jeres netværk. Der er desuden mulighed for at tale med en psykolog, både via egen læge, hvor du kan få en henvisning, og gennem Scleroseforeningen.

Der er ikke altid mange muligheder for at mødes og netværke med andre i lignende situation, fordi

det er så sjældent en sygdom hos børn. Ikke desto mindre er relationer til andre familier med et barn med sclerose meget givende, fordi det giver plads og mulighed for at vende tanker, bekymringer og konkrete erfaringer med ligesindede. I Scleroseforeningen findes et særligt tilbud til familier, hvor et barn har sclerose, hvor blandt andet netværk og kontaktfremdrift indgår.

Skole

HVILKE PROBLEMER KAN DIT BARN MØDE I SKOLEN?

Sclerose kan komme til at påvirke dit barns skolegang, fordi der både generelt og i perioder kan være særlige fysiske og psykiske hensyn, der skal tages. Erfaringen er dog, at der er god støtte og forståelse i det danske skolevæsen, som gerne vil bidrage til, at dit barn kan fortsætte dets skole og studier.

Hvis dit barn eksempelvis er påvirket af træthed, kan det være svært at koncentrere sig eller være aktiv i de tidlige morgentimer og de sene eftermiddagstimer. Barnet behøver måske ikke at være i skole hele dagen. Det er den slags justeringer og hensyn, en skole kan være med til at iværksætte.

Hjælp dit barn med at vælge det tidspunkt på dagen, eller de timer eller fag, hvor barnet er mest produktivt eller befinder sig bedst med. Det kan være, at undervisningen fysisk er placeret langt væk, eller at der er trapper, og derfor kan ændringer af klasserum være en nem og enkel justering, som skolen kan imødekomme, og som kan få stor betydning for dit barn. Lignende

tilpasninger bør overvejes i forhold til eventuelle andre symptomer eller problemer, som dit barn oplever.

Dit barn har også mulighed for at få en informatør fra Scleroseforeningen ud til sin skole, hvor informatøren, der selv har sclerose, kan fortælle børnene i klassen om, hvad sclerose er, og hvad det indebærer.

Du kan læse mere om Scleroseforeningens tilbud om informatører bagerst i denne guide

MOBNING

Hvis dit barn har en del fravær fra skolen og/eller opfattes som anderledes, kan han eller hun blive offer for mobning.

I den henseende er børn med sclerose ikke anderledes end andre børn.

Vær derfor opmærksom på, hvordan dit barn trives socialt og drøft eventuelt med lærere og forældregruppen, hvordan I kan hjælpe dit barn og dets kammerater bedst

muligt. Hvis du oplever problemer med mobning eller andet, er det vigtigt, at du kontakter dit barns skole, da de fleste danske skoler har selvstændige programmer til at håndtere den slags. Hvis du

oplever, at dit barns skole, herunder lærerne, har vanskeligt ved at støtte dit barn bedst muligt, er det muligt at etablere en kontakt til Scleroseforeningen, hvor lærerne kan få råd, viden og vejledning.

Opnå den bedste hjælp fra det offentlige sundhedssystem

§ Det er ikke altid lige let at vide, hvordan man kan kontakte social- og sundhedsmyndighederne i Danmark.

Som forælder vil du skulle fungere som talsmand for dit barn og familie, og det kan kræve tid og ind imellem professionel støtte.

Scleroseforeningen står til rådighed for at hjælpe dig, både hvad angår socialrådgivning, psykologbistand, lægelige vurderinger og andet.

HVEM ER INVOLVERET I DIT BARN'S PLEJE?

Mange forskellige fagpersoner fra social- og sundhedsområdet kan blive involveret i dit barns forløb.

PRIVATPRAKTISERENDE LÆGE/ FAMILIELÆGE

Egen læge er jeres første kontaktperson. Lægen kan ordinere medicin, forny recepter på medicin, hjælpe med at afklare symptomer og henvise til specialister, når der er behov for det. Lægen er typisk også forbindelsesled til den scleroseklinik, hvor dit barn bliver tilknyttet.

SCLEROSESYGEPLEJERSKE

På scleroseklinikkerne er der tilknyttet sclerosepsygeplejersker, og de vil ofte fungere som en vigtig kontaktperson og vidensformidler, da de arbejder tæt sammen med neurologerne og har et godt kendskab til sygdommen.

NEUROLOG

På Scleroseklinikkerne er der også tilknyttet neurologer, som er specialuddannede læger med særlig viden om neurologi. Neurologen diagnosticerer, behandler og ordinerer den korrekte medicin til børn.

FYSIOTERAPEUTER

I kan gennem jeres egen læge få en henvisning til vederlagsfri fysioterapi. Fysioterapeuter kan rådgive og tilbyde både individuel og holdbaseret fysisk træning og behandling.

PSYKOLOG

Hvis dit barn og/eller I som familie har brug for støtte og rådgivning i forhold til dit barns trivsel, kan I opsøge en psykolog. Psykologer kan hjælpe både børn og forældre med at kunne tackle bekymringer, tanker og følelser.

I kan få kontakt til psykologer ved selv at finde en privatpraktiserende psykolog eller ved at henvende jer til jeres egen læge og få en henvisning.

I Scleroseforeningen har I desuden mulighed for at få hjælp fra foreningens egne psykologer, der har stor erfaring og viden om sclerose.

Dette er et gratis tilbud, hvis I er medlem af foreningen.

SOCIALRÅDGIVER

Socialrådgivere i kommunen, hvor I bor, kan hjælpe med råd og vejledning, hvis sclerosen volder problemer i dagligdagen, og I har brug for konkret støtte og/eller hjælp.

I Scleroseforeningen har I desuden mulighed for at rådføre jer med foreningens egne socialrådgivere, der har stor erfaring og viden om sclerose. De giver rådgivning og vejledning om skolegang og uddannelse og om hvilke muligheder, der er for hjælp i henhold til den sociale lovgivning i kommunerne. Det kan f.eks. være 'tabt arbejdsfortjeneste' eller hjælp til merudgifter som følge af sygdommen.

Tilbud i Scleroseforeningen

SPECIALTEAM

TIL FAMILIER MED BØRN OG TEENAGERE MED MS

Specialteamet kan hjælpe jer som familie med at kunne tackle de bekymringer og spørgsmål, som I hver især måtte have og give konkret rådgivning om, hvilken eventuel yderligere hjælp I kunne få.

Da vores erfaring er, at alle familier reagerer forskelligt, har vi i Scleroseforeningen valgt at lave et individuelt tilbud til den enkelte familie. Som familie, der er medlem af foreningen, vil I blive

kontaktet telefonisk af en af psykologerne fra specialteamet og få information om tilbuddet, og vi finder ud af sammen, om I har brug for et hjemmebesøg.

Det tilstræbes, at en socialrådgiver som hovedregel deltager i første hjemmebesøg. Hjemmebesøget kan iværksættes inden for 1 uge og foregår hos jer (eller i foreningen, hvis I ønsker det). Her vurderes jeres særlige behov og ønsker, og der iværksættes den hjælp, der er brug for.

HJÆLPEN VIL SOM HOVEDREGEL BESTÅ AF:

- Individuelle samtaler eller familiesamtaler med psykolog til en eller flere i familien
- Hjælp til samarbejdet med kommunen fra socialrådgiver
- Hjælp til netværk med andre familier ved individuel matching fra psykolog
- Evt. en opfølgende samtale efter behov
- Løbende kontakt efter behov pr. telefon og/eller e-mail



TILBUD OM INFORMATØRER

Scleroseforeningens informatører tager ud og fortæller om livet med sclerose og hjælper med at skabe forståelse for livsvilkårene hos mennesker med sclerose.

Alle informatører har selv sclerose, og de har stor viden om sygdommen, behandlingsformer, hjælpemidler og Scleroseforeningens tilbud og arbejde. Det betyder, at den information, som informatørerne giver, er præget af både fakta og personlige erfaringer.

Informatørerne kommer primært ud på social- og sundhedsuddannelserne, sygeplejerskolerne, ergo- og fysioterapeutskolerne, folkeskoler, kommunale forvaltningers personalegrupper, arbejdspladser osv.

Det betyder, at I kan få en informatør ud på jeres barns skole og fortælle klassen og lærerne om, hvad sclerose er.

Få mere information om tilbuddet på Scleroseforeningens hjemmeside ved at klikke på ikonet eller læs mere på foreningens hjemmeside under "Hjælp og rådgivning" - "Frivillige informatører"

Forfattere og bidragsydere

Guiden er udarbejdet med afsæt i "Childhood MS: A Guide for Parents, 2nd edition", af Sarah Westlake, 2008, redigeret af Jude Burke, 2013. Illustrationer: Crescent Lodge. © Multiple Sclerosis Society 2008, 2013

psykologer Dorte Larsen og Vivi Bach Pedersen. Desuden har Morten Blinkenberg, speciallæge i neurologi, Ph.D. og overlæge på Dansk Multipel Sclerose Center, Rigshospitalet, bidraget til den danske udgave som konsulent.

Den danske udgave er frit oversat og tilpasset danske forhold.

Guiden er en dansk bearbejdelse af "Childhood MS: A Guide for Parents", der er udarbejdet af den internationale sammenlutning af scleroseforeninger, MSIF. Den internationale udgave bygger på materiale, der oprindeligt er udviklet af den britiske scleroseforening, MS Society UK. Følgende eksperter har bidraget til den internationale udgave: Dr. Rosalind Kalb, Gemma Bastin, Christa Biervliet, Dhia Chandraratna, Kimberly Koch, Dorte Larsen, Michele Messmer, Mai Sharawy, Jon Temme.

Den danske udgave af guiden er oversat af Anders Enevold Grønlund og efterfølgende redigeret og tilpasset til danske forhold af Scleroseforeningens

SCLEROSEFORENINGENS TILBUD

Foreningen har en lang række tilbud til mennesker med sclerose, heriblandt psykologhjælp, socialrådgiverbistand, netrådgivning, kurser, foredrag, sociale netværk og mange lokale arrangementer.



Sclerose
foreningen

Telefon 3646 3646
info@scleroseforeningen.dk
www.scleroseforeningen.dk