

## MUSKELSYKDOM

### Likepersonsarbeid i FFM

Hvis du har fått en muskelsykdom, eller kjenner noen som har det, så kan det være godt å snakke med noen som vet hvordan du har det. Det kan være vanskelig for familie og venner å forstå alle tankene som kommer når en får en muskelsykdom.

“I Foreningen for Muskelsyke har vi noe som heter likepersonsarbeid. Det betyr at vi kan sette deg i kontakt med noen som har opplevd det samme som deg, og som du kan dele erfaringer med. Likepersonen har taushetsplikt, og forteller ikke til noen det du har snakket om.”

Som regel snakker en med likepersonen sin på telefonen, men ikke alle vil snakke direkte med en likeperson, da går det an å skrive e-poster til hverandre, eller kanskje møtes på nettet for å chatte.

### Ønsker du en likeperson?

Les mer på våre nettsider [www.ffm.no](http://www.ffm.no) eller skriv en e-post til likepersonsutvalget: [lpu@ffm.no](mailto:lpu@ffm.no)

## MUSKELSYKDOM

### Kompetansesenter:

Nevromuskulært kompetansesenter ved UNN/Tromsø  
epost: [nmk@unn.no](mailto:nmk@unn.no)

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, epost: [info@frambu.no](mailto:info@frambu.no)

Enhet for arvelige og medfødte nevro-muskulære tilstander OUS/Oslo  
epost: [muskel@ous-hf.no](mailto:muskel@ous-hf.no)

Denne brosjyren ble laget i 2016 som en del av prosjektet «Nevroelementært», et informasjonsprosjekt om nevro-muskulære sykdommer rettet mot barn og unge.

Prosjektet ble gjennomført av Foreningen for Muskelsyke, og ble finansiert ved hjelp av midler fra Helsedirektoratet.

[www.ffm.no](http://www.ffm.no)

## Hva du bør tenke på ved MUSKELSYKDOM



“Å få muskelsykdom kan føles som å hoppe med fallskjerm. Det blir lettere hvis noen med kjennskap hopper med deg.”

**LIVET ER FORTSATT FULLT  
AV MULIGHETER**



Foreningen for Muskelsyke

Muskelsykdommer er veldig individuelle. Noen har en muskelsvekkelse fra barnsben av, mens andre ikke får symptomer før de er voksne. Alvorlighetsgraden spenner helt fra bittesmå plager til de som er alvorlig rammet og trenger hjelp til alt. Noen av sykdommene blir også verre med årene (såkalt progredierende).

### Når diagnosen er ny

Flere av de som har fått en diagnose senere i livet uttrykker lettelse over at det fantes et navn på "latskapen". De har i flere år forsøkt etter beste evne å leve som andre, og leve opp til forventningene fra omgivelsene om hva en burde klare. De fleste går også igjennom en prosess med å akseptere sin nye tilværelse, og den kan være tøff for mange.

"Det er fullt mulig å leve et aktivt og godt liv med en muskelsykdom."

### Energiøkonomisering

Det viktigste du kan gjøre selv, er å planlegge, prioritere, tenke på plassering av både deg selv og tingene rundt, slik at du får energi og ork til å gjøre de tingene som er viktigst for deg, og gir påfyll! Vil det for eksempel hjelpe å bygge om hjemme, sette en stol ved kjøkkenbenken så man kan ta pauser og orker å gjøre mer, eller å ommøblere så ting blir mer tilgjengelig? Finnes det noe hjelpemiddel som kan avlaste meg i denne aktiviteten? Man kan legge fram det man skal bruke i en hektisk hverdag eller få hjelp til å gjøre det, så man ikke må gå mye fram og tilbake hele tiden. Da kan man spare energi.

Det er viktigste du kan gjøre selv er å planlegge. Tenk "hvis jeg skal klare å gjøre det, så klarer jeg ikke gjøre det. Da må jeg velge, og heller droppe en av delene".

Kanskje må du benytte et tilbud med kortere reisevei, kanskje kan venner komme på besøk i stedet for å møtes ute. Å gjøre noe med tid og avstand kan også gjøre hverdagen enklere.

### Trening og aktivitet

Fysisk aktivitet er viktig for utvikling av muskler. Muskelsyke trenger et tilpasset treningsopplegg i samarbeid med fysioterapeut, som sørger for at de forskjellige musklene blir brukt. Noe av det viktigste er å lære seg teknikker som kan føre til at man fungerer bedre i hverdagen, og at man føler glede ved bruk av kropp og muskler. Like viktig er det å unngå overbelastning! (som kan føre til forverring).

### Medisiner/narkose

Noen medisiner er ikke bra for muskelsyke, så det er viktig å informere sin lege om diagnosen. Det er også viktig å informere om diagnosen hvis man skal opereres eller behandles for andre sykdommer. Enkelte muskelsykdommer medfører en større risiko ved narkose enn andre.

### Hjelpemidler

Mange synes det er vanskelig å begynne å bruke rullestol og andre hjelpemidler, men det lønner seg å begynne å tenke på dette tidlig, slik at man er mere klar for å ta i bruk når man virkelig trenger det. Det er også viktig å ha noen å snakke med når ting blir vanskelige. FFM har likepersoner som kan hjelpe deg med dette.