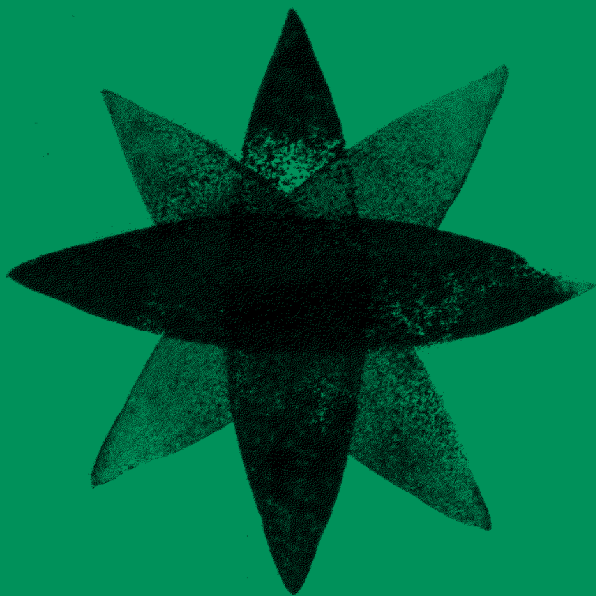


Hva bør du  
tenke på ved  
muskelsykdom?



## *Livet er fortsatt fullt av muligheter*

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. Den kan være tøff for mange.

# Energiøkonomisering

Det viktigste du kan gjøre selv, er å planlegge, prioritere og tenke på organisering av det du har rundt deg, som effektiviserer hverdagen og kan bidra til mer energi og ork til å gjøre de tingene som er viktig for deg.

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 deg i denne aktiviteten? Man kan legge fram det man skal bruke den dagen eller få hjelp til å gjøre det, så man ikke må gå mye fram og tilbake hele tiden. Da kan man spare energi.

Velg klær som er behagelig og lette å bruke, ta av og på, som sparer krefter. Ved å dusje om kvelden sparer man tid og krefter på dette om morgenen.

Det er viktigste du kan gjøre selv er å planlegge. Tenk «Hvis jeg skal klare å gjøre det ene, så klarer jeg ikke å gjøre det andre. 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 og å ta i bruk hjelpemidler som sparer krefter, 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 opprettholder kroppsfunksjoner og er så selvhjulpen som mulig så lenge som mulig. Like viktig er det å unngå overbelastning. Dette kan føre til forverring.

# Medisiner/narkose

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

# Hjelpemidler

Det kan være vanskelig å begynne å bruke rullestol og andre hjelpemidler. Det er en fordel å begynne å tenke på hjelpemidler tidlig, slik at man er mer klar for å ta dem i bruk og kan mestre overgangen lettere. Riktige hjelpemidler til rett tid, gir økt frihet og selvstendighet og kan spare på dyrbare krefter.



# Ønsker du å snakke med noen?

Hvis du har fått en muskelsykdom, kan det være godt å snakke med noen som vet hvordan du har det.

Foreningen for muskelsyke kan sette deg i kontakt med en av våre likepersoner. En likeperson har erfaring som pasient eller pårørende og kan dele av sin kunnskap og være et medmenneske.

Du kan snakke med likepersonen på telefon, e-post eller møtes på nett for å chatte. Likepersonen har taushetsplikt.

Foreningens likepersonstjeneste kan finne en likeperson til deg. Ta kontakt på mail eller telefon:

E-post: [lpu@ffm.no](mailto:lpu@ffm.no)

Telefon: 411 90 702

Denne brosjyren ble laget som en del av prosjektet «Nåla i høystakken – min sjeldne muskelsykdom», et informasjonsprosjekt om nevromuskulære sykdommer.

Prosjektet ble gjennomført av Foreningen for muskelsyke i 2023-2025, og finansiert ved hjelp av midler fra Stiftelsen Dam. Diagnoseinformasjonen er utarbeidet sammen med fagpersoner.

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

*Det viktigste du kan gjøre selv, er å planlegge, prioritere og organisere livet ditt og ting rundt deg, slik at du får energi til å gjøre det som er viktigst for deg – og som gir påfyll!*

