

## Å LEVE MED MS!

Jeg er ei dame på 46 år og har levd med MS siden 2002, i 13 år nå. Jeg er gift og har tre barn. Vi bor i ei lita bygd i Gudbrandsdalen på en gård med 120 vinterfôra sauer. Jeg er uføretrygdet, og jobber 7,5 timer i uka på Vinmonopolet, mens mannen min jobber 100% som snekker i tillegg til gårdsarbeidet. Gården vår ligger ei mil unna sentrum.

I 2002 ble jeg plutselig syk over natten. Jeg trodde jeg hadde fått et hjerneslag, men etter 14 dager på sykehus fikk jeg diagnosen Multippel Sklerose. Fra å være en aktiv dame på 33 år, ble jeg nå ei dame som var avhengig av hjelp til det meste, hadde store problemer med å forflytte meg, synet av dårlig, store smerter og jeg hadde ikke kontroll på urin. I tillegg fikk jeg ganske deprimert av den nye situasjonen. Sykehusoppholdet varte i en god måned.

Det ble en utfordring ikke bare for meg, men for hele familien. Den gangen var barna 5, 9 og 12 år. Mens jeg lå på sykehuset hadde jeg en del besøk, men likevel følte jeg meg veldig ensom. Mannen min hadde lite mulighet til å være tilstede, da han hadde mer enn nok med gården (vi drev den gangen med mjølkeproduksjon også), og å følge opp ungene med lekser og fritidsaktiviteter.

Situasjonen var veldig vanskelig for oss da jeg kom hjem igjen også. Fra å være en aktiv mamma og kone, ble sofaen det stedet jeg oppholdt meg mest. Jeg klarte ikke å bidra med noe hverken i huset, på gården og med ungene. Mannen min hadde fingrene fulle. Han kom ofte heseblesende inn fra fjøset på kvelden for å kjøre ungene inn til sentrum til fotballtrening, skolemusikk osv. Ungene kom ofte for sent på sine aktiviteter, noe som førte til frustrasjon for både dem og omgivelsene. Vi måtte forklare at det var ikke fordi vi var seie av oss, men at det var situasjonen hjemme som gjorde at det ble slik. Men uansett var dette en belastning for ungene.

Allerede mens jeg lå på sykehuset fikk vi kontakt med ambulerende rehabteam. De kom etterhvert hjem til oss på besøk, og da fikk vi laget en plan slik at hverdagen vår kunne bli litt lettere. Vi fikk inn psykiatrisk sykepleier, hjemmehjelp, fysioterapi osv.. Det var til stor hjelp for oss og samlivet i familien. Dette gjorde at noen oppgaver ble «lettet bort» fra min manns skuldre. Men, jeg er overbevist om at det var fordi det var en sykepleier på avdelingen der jeg lå som sto på for at vi skulle få dette tilbudet. Jeg har ikke hørt om noen andre med MS som har fått dette tilbudet når de var ny diagnostiserte. Jeg mener at det er noe alle, som får en slik alvorlig diagnose, har behov for. En nødvendighet, når livet snus så til de grader på hodet. MS er en sykdom som rammer hele familien!

Jeg som MS-rammet får oppfølging hos fastlege og nevrolog osv, men det finnes ikke noe tilbud til den nærmeste familien. Til og med voksne pårørende barn savner en oppfølging etter at mor eller far får MS. Jeg hadde en «fordel» fordi jeg har selv vært pårørende barn, da min mor fikk hjerneblødning som 30 åring. Jeg hadde erfaringer som gjorde at jeg iallefall kunne *prøve* å styre unna de feil som ble gjort når jeg selv var pårørende barn. Jeg vet det er mange pårørende barn som sliter senere i livet fordi de har måttet ta «roller» som er for store for et barn. Min datter har nå i voksen alder fortalt oss at hun i puberteten ofte la lokk på følelsene sine. «Jeg kunne jo ikke trampe i trapper, slå med dører, rase eller gråte når du var så syk, mamma». Det måtte ha vært utrolig vondt å ha det slik, når pubertetens frustrasjon raser i kroppen.

Det er viktig at familiene blir fulgt opp og gitt rådgivning når mor eller far blir syk. Det samme gjelder den friske voksne i den familien som blir rammet. Livet blir helt annerledes enn hva man har tenkt, og her skulle det også vært et tilbud. Det er veldig store skilsmissetall i familier som blir rammet av MS.

I 2002 var det ikke slik som i dag, at man får begynne med bremsemedisin med en gang. Den gangen måtte en vente å se hvordan MS'en utviklet seg. Etter tre år og 5-6 atakker, med innleggelse på sykehus, fikk jeg etterhvert begynne på Rebiff. Dette er en medisin som i utgangspunktet bare skal bremse utviklingen på ms'n, men hos meg begynte ting å snu. Sakte men sikkert ble jeg bedre, og jeg fikk livsgnisten tilbake. Jeg så nå at muligheten for et bedre liv lå der.

Rebiff settes i sprøyteform og jeg måtte lære meg å sette sprøytene selv. Det var en ganske slitsom medisin. Jeg satte denne sprøyta annenhver dag, og den ga tøffe bivirkninger. Jeg satte sprøyta når jeg la meg om kvelden. Da var jeg syk i halvannet døgn, så hadde jeg et halvt døgn som var bra, før jeg igjen skulle sette sprøyta på nytt. Slik holdt jeg på i nesten syv år. Etterhvert måtte jeg ha hjelp enten av mannen min, eller hjemmesykepleier til å sette sprøyta. Det ble rett og slett for tøft å påføre seg sjøl slike plager.

Jeg fikk bytte medisin til Copaxone. Da la jeg på meg 15 kg på bare få måneder. Her må jeg legge til at jeg ikke hadde muligheter til å være så aktiv pga MS'n. Jeg gikk til nevrologen og forklarte at jeg, som er ei lita dame på 1.50 fikk større ms-plager når jeg ble så tung. Dette var kosmetisk mente legen og ga ikke grunnlag for å bytte medisin. Etter en lang kamp fikk jeg i 2011 begynne med Tysabri. Dette forandret livet mitt på nytt. Jeg fikk en stor sykdomsfrihet. Jeg fungerte mye bedre på hjemmebane og etter 9 år uten for arbeidslivet, kunne jeg nå jobbe noen timer i uka. Komme meg ut og føle at jeg var til nytte for samfunnet. Jeg hadde også krefter til å være sosial og delta i sosiale sammenhenger.

Tysabri får man intraviøst en gang i måneden. Tysabri hadde for meg ingen bivirkninger. Jeg følte meg helt frisk og ingen kunne nå se på meg at jeg har MS. Gangen ble helt god og jeg hadde kun ett atakk på de tre årene. I tillegg var jeg

nesten fri for fatigue. Jeg kunne leve nesten som normalt. Jeg gikk fra en 100 % uførestønad til å vær 50% ufør.

I januar 2014 måtte jeg dessverre slutte på Tysabri fordi jeg hadde utviklet JC-virus (John Cunningham virus). Jeg hadde så store JC-virus verdier at det stor fare for å utvikle PML (Progressiv multifokal leukoencefalopati ), noe som kan være dødelig.

Jeg måtte nå være medisinfri i tre måneder før jeg kunne starte på noe nytt. Da kom et nytt, ganske kraftig attack. I april 2014 fikk jeg klarsignal for medisinen Lemtrada og fikk da min første dose. Jeg skal ha en dose til nå i april 2015. Det siste året har igjen vært preget av mye MS-symptomer og atakker.

Fatiguen har slått meg helt ut og jeg har vær sykemeldt det meste av året. Nå er halmstrået mitt at dose 2 med Lemtrada skal få meg opp igjen. Hva visst ikke?? Ikke vet jeg..

Nå står jeg øverst på «behandlingsstigen» og har ikke flere steg å ta når det gjelder behandling. Jeg er nok dessverre ikke kvalifisert til å få noe stamcelletransplantasjon her i Norge, og økonomien min tilsier ikke at jeg kan bruke egne penger på behandling i utlandet. Jeg ble ufør som 33 åring, og det la ikke akkurat grunnlaget for en stor uføretrygd, og 7,5 time butikkarbeid i uka gir ikke det store inkommet. Framtida ser ikke lys ut om Lemtada behandlingen ikke slår positivt ut for meg.

Det å leve med MS er uforutsigbart og fører til et «urolig» liv.

- Hvordan vil MS'en utvikle seg? Hvordan er jeg om en måned eller om et år?
- Hvor lenge kan jeg klare å jobbe? Hvordan blir økonomien framover?
- Hvordan blir samlivet? Tåler ekteskapet enda en runde med sykdomsbelastning?
- Hva med det sosiale livet? Klarer jeg å beholde venner når jeg stadig må si nei til ting fordi kroppen ikke orker?

Det er mange tanker som dukker opp og gir bekymringer for framtida.

## REHABILITERING

«Kunnskap gir mestring - mestring gir en bedre hverdag»

Jeg var på MS-senteret Hakadal allerede i august 2002 på mitt første rehabiliteringsopphold. Det tror jeg var med på å tenne gnisten for å få et så godt liv som mulig med MS.

Jeg har i løpet av de 13 årene jeg har hatt MS vært på rehabilitering en rekke ganger. Det har hjulpet meg til å takle hverdagen med MS både psykisk og fysisk. Spesielt har oppholdene på MS-senteret Hakadal vært til stor hjelp. Det er så utrolig viktig å lære om og få behandling av personale som har kompetanse på sykdommen du sliter med. I tillegg er det viktig å møte andre med samme sykdom for å dele

erfaringer og danne nettverk.

I 2006 fikk jeg anledning til å være med i prosjektet CIOPIMS, et prosjekt som skulle måle effekt av fysioterapi og trening i forskjellig klima. Første året var vi en måned på MS-senteret Hakkadal og høsten etterpå var vi en måned på Vintersol på Teneriffe. Vi hadde samme treningsopplegg på begge steder, og vi ble undersøkt av nevrolog, fysioterapeut og tok forskjellige tester både før, under og etter oppholdene. Dette var en flott opplevelse. Samtlige deltagere ble bedre og gikk lengere etter trening i syden. Jeg følte meg nesten som frisk hele oppholdet på Vintersol og hadde stor effekt av å trene og ha fysioterapi i varmere klima. Jeg økte gangavstanden min med over 300 meter på 6 min og jeg ble kvitt en ekstrarefleks jeg hadde i hælen. Jeg hadde effekt av dette oppholdet i lang tid etterpå. Jeg vil også nevne en historie til fra dette oppholdet: En mann som var med på dette prosjektet gikk kun kort avstand med krykker før vi dro ned. Han klarte ikke være med på treningsopplegget i varmen på dagtid, men drev egentrening på kvelden når det hadde blitt litt kjøligere. Han økte gangavstanden sin med 70 meter. En stor seier for han!

Rehabilitering er en viktig del av det å leve med MS. Det er veldig viktig at man får anledning til å benytte rehabilitering der det er spesialkompetanse på MS, slik som MS-Senteret Hakadal. Rehabiliteringen av MS ute i kommunehelsetjenesten er altfor dårlig. Det blir ikke prioritert å kurse personalet på MS, vi er en for liten pasientgruppe. Det helsepersonalet kan om MS ute i kommunene er ofte basert på det de selv har lært seg fordi de kjenner/har kjent noen som har. Som jeg har nevnt, så har det siste året vært tøft. Jeg har hatt behov for å snakke litt rundt situasjonen, så jeg tok kontakt med psykiatrisk sykepleier i kommunen. Jeg fikk en konsultasjon, men den ble til lite nytte for meg. Vedkommende visste ingenting om MS, og det hele endte i at jeg måtte forklare vedkommende hva MS var, hvordan forskjellige medisiner ble brukt og virket. Det var like «rotete» i hodet mitt når jeg gikk derfra, som når jeg kom.

Det å leve med MS er tøft. Nå har jeg etter 13 år fått stort MS nettverk. Men det har jeg brukt energi og krefter på å bygge opp selv ved å engasjere meg i MS-saken både lokalt og nasjonalt. Jeg pleier å si at jeg kunne vært MS'en foruten, men ikke alle de flotte menneskene jeg har møtt gjennom MS-arbeidet. Men jeg har også møtt mange mennesker som ikke takler situasjonen som MS-rammet og ikke får den hjelpen de skulle hatt for å leve så normalt som mulig. Derfor er det så viktig at det blir satset på medisiner og rehabilitering av MS-rammede, slik at vi kan oppnå størst mulig sykdomsfrihet. Mange av oss ville da være en ressurs for samfunnet, istedet for en belastning.