



Lever godt med multippel sklerose

I et koselig, lite rekkehus på Langhus i Follo, bor Vera Bue (39) med Morten (40) og barna Regine (12) og Sofie (9).

Stuen er innredet med grå sofa og lilla detaljer, og på den ene siden av rommet dominerer Mortens lydanlegg. I en annen krok sitter undulaten og krangler med seg selv. Det er ingenting i huset som avslører at Vera sliter med en kronisk sykdom – selv om akkurat det kan komme til å forandre seg nokså snart. Hun har en rullestol på vei. Det er heller ingenting som tilsier at Vera skulle trenge noen hjelpemidler. Hun ser sunn og frisk ut, og bak den mørke panneluggen glitrer øynene og smilet er aldri langt unna. Det gjelder i grunnen for hele familien – de er åpenbart en godt sammensveiset gjeng som har mye humor i hverdagen. På fritiden synger Vera i kor, og med ukentlige øvinger samt konserter og opptredener i tillegg til jobb og familieliv, er det nok å henge fingrene i for noen og enhver. Men Vera har MS. Multippel Sklerose er en kronisk lidelse, og symptomene varierer mye fra person til person. Enkelte med sykdommen sitter permanent i rullestol og trenger hjelp til det meste, mens andre, som Vera, tilsynelatende er friske og velfungerende. Det er problematisk på flere måter, sier Vera.

GIKK MANGE ÅR MED SYKDOMMEN FØR DIAGNOSE

Vera er den sjette i familien som har MS, og moren hennes fikk sykdommen da hun var 30. - Mamma var mye plaget med synsforstyrrelser, spasmer og fatigue, og hun ble tidlig arbeidsufør, forteller Vera. Det minnet knyttet til MS som Vera husker spesielt godt, er at moren holdt en

melkekartong som glapp mellom fingrene hennes da hun plutselig mistet kraften i hendene. Da Vera fikk sitt første anfall i en alder av 15, var hun forberedt. - Jeg våknet i senga og kunne ikke bevege meg. Jeg ble ikke redd, men det første jeg tenkte var "MS", sier hun. Ettersom symptomene til Vera var uoversiktlige og hun generelt var lite plaget med sykdommen etter denne hendelsen, gikk det mange år før hun fikk MS-diagnosen. Det var ikke før eldstedatteren Regine ble født i 2000 at sykdommen brøt ut i forbindelse med en lungebetennelse. Det ble så ille at hun ikke orket å ta seg av Regine, og Morten måtte sykmelde seg for å passe på henne. - Så fikk jeg vondt bak på skuldra, akkurat som et friksjonssår som brant intenst – men det var jo ikke noe der. Området vokste seg større og større uten at det var noe å se. Så en dag satt jeg foran PC-en med kaffekoppen min, og plutselig falt kaffekoppen i tastaturet, rett gjennom fingrene mine – akkurat sånn som med mamma! Da ba jeg om en skikkelig utredning. Først i 2002 fikk jeg diagnosen. I 2009 mistet hun kontrollen over kroppen mens hun var på jobb i barnehagen hun var pedagogisk leder i, og i 2010 fikk hun en lammelse i ansiktet. - Lammelsen begynte i høyre øre, det kjentes som sånn bedøvelse man får hos tannlegen. Utover dagen spredte lammelsen seg sakte, men jeg dro på korøvelse likevel, selv om jeg nok så litt rar ut i ansiktet. Midt i øvelsen stoppet dirigenten og kommanderte meg til å la pianisten se på meg – han er nemlig lege! Jeg synger nok i det tryggeste koret i Norge, ler Vera. I 2010 begynte hun med "bremsemedisinen" – et medikament som forebygger atakker og reduserer risikoen for svekket funksjonsevne. Siden har hun ikke hatt ytterligere anfall.

USYNLIG SYKDOM

Vera er heldig. Med bremsemedisin og god oppfølging av fastlegen, fungerer hun så å si normalt i hverdagen. Hun er i full jobb som styrer i barnehage, og er fremdeles aktiv i koret The Real Choir. Hos Vera viser sykdommen seg mest gjennom såkalt fatigue (utmattelse) og hukommelsesproblemer. - Alle blir jo slitne og glemmer ting av og til. Derfor kan det være vanskelig for andre å forstå hvorfor det er annerledes for meg. Hvorfor jeg ikke bare kan sette meg ned i sofaen med en kaffekopp en stund når jeg blir sliten. Men jeg kan ikke restituere meg sånn som andre. Noen ganger må jeg ligge til sengs en dag eller to etter noe så trivielt som en handledur på kjøpesenteret, sier Vera. - Det varierer også veldig, fra dag til dag, hva som gjør meg sliten. Det er vanskelig for Morten og ungene å forholde seg til. Det som jeg klarte i går, klarer jeg kanskje ikke i dag – og det er umulig å forutse, selv for meg. Morten, Regine og Sofie er enige. Selv om Vera langt på vei prøver å gjøre alt det andre gjør, og ikke la sykdommen hindre seg, merker de godt at hun ikke orker så mye som andre. – Mamma kan lett bli litt sliten og sur, sier Regine forsiktig. – Det er helt greit, Regine, forsikrer Vera. – Det er sant, det. Jeg tar på meg for mye, prøver å gjøre alt, også går det bare ikke av og til. Da kan jeg lett glemme litt. Og jeg husker jo ingenting – jeg er helt avhengig av gule lapper og påminnelser på mobiltelefonen. Telefonen er halve hjernen min, mener Vera, og Morten er enig. – Elektroniske duppeditter er verktøy hjemme hos oss, sier han.

GODE RUTINER GIR ENKLERE HVERDAG

For å få hverdagen til å gå opp, har familien vært nødt til å få på plass gode og faste rutiner. - Vi handler inn til hele uka på mandag ettermiddag, bare Vera og jeg, forteller Morten. For at det skal gå raskest mulig, har Vera tegnet kart over butikken og lagt opp en fast rute gjennom butikken. – Da jeg jobbet med å lage kartet ble jeg stoppet av en butikkvakt som trodde jeg planla å rane butikken!, ler Vera. – Jeg ble ganske satt ut og prøvde å forklare om MS. Etterpå

kom jeg på at jeg har et MS-kort som jeg kan dra frem i sånne situasjoner, men med mine hukommelsesproblemer husker jeg jo aldri på det når det gjelder! I tillegg til ukehandlingen har Regine og Sofie faste gjøremål i huset, og TV-en har sperre så den ikke lar seg slå på før klokken fem om ettermiddagen. Det hjelper familien å få gjort unna mye nyttig om ettermiddagene.

MS-SENTERET I HAKADAL – INGEN FERIEKOLONI

Inntil mars 2012 jobbet Vera som pedagogisk leder i barnehage. I en periode fungerte hun som styrer i barnehagen, men da hun skulle tilbake til sin vanlige jobb som pedagogisk leder på småbarnsavdelingen, kjente hun at kroppen sa stopp. Da tok hun kontakt med MS-Senteret Hakadal, og i juni fikk hun beskjed om at hun fikk innvilget en måneds opphold i august samme år. I mellomtiden hadde Vera fått ny jobb som styrer i en annen barnehage, og var usikker på om hun skulle takke ja til oppholdet, men kollegene oppmuntret henne til å dra. – Eller, egentlig sa de: "Er du dum?! Klart du skal!", sier Vera og ler. Og hun har ikke angret på avgjørelsen. - Jeg fikk assosiasjoner til feriekoloniene fra da jeg var yngre, der jeg sto på dørstokken med bagen min og visste at jeg skulle være hjemmefra i en måned. Det var veldig rart, men det var herlig å treffe så mange likesinnede. Her var det folk som skjønnte hva jeg snakket om! Her fikk jeg tilgang til et tverrfaglig team som sto til min disposisjon, jeg fikk medisiner for plager jeg ikke visste var tilknyttet sykdommen, og mulighet til å delta på forelesninger og bli kjent med andre mennesker som slet med det samme som jeg. Det var befriende – og utmattende. Det var en utrolig sterk erkjennelse av å være faktisk syk, og jeg og en annen pasient ved senteret delte en spontan gråtestund på biblioteket en dag vi var ekstra slitne. Under oppholdet på senteret fikk Vera mulighet til å reise hjem på permisjon i helgene, men oppdaget at hun forsøkte å rekke over så mye når hun var hjemme at hun ble fullstendig utslitt av det. Derfor valgte hun å bli på senteret noen helger, selv om det betydde at hun ikke kunne delta på Regines bursdagsfeiring den ene gangen. De kreftene hun sparte har kommet familien til gode senere. Morten sier at endringene er påfallende. - Det har vært mye kaving for å klare alt. Etter oppholdet på MS-Senteret har Vera blitt mye flinkere til å sette grenser, og godta begrensningene sine i stedet for å prøve å klare alt. Du er mye mer avslappet nå, sier han og ser kjærlig bort på kona si. Senteret har vært helt fantastisk, mener både Morten og Vera. – Alle som har vært der, ønsker seg tilbake dit, sier Vera som har fått seg en ny vennegjeng etter oppholdet. Neste sommer skal hele familien på ferie til Lom og besøke noen av dem. Og kanskje blir det rullestolløp i Frognerparken i sommer?

NASJONAL BEHANDLINGSTJENESTE FOR MS-REHABILITERING

Slik det er i dag, får MS-senteret Hakadal sine fleste pasienter fra Helse Øst. Faktisk betaler Helse Øst for 70 % av senterets ressurser, mens landets øvrige helseregioner i liten grad sender pasienter til senteret. Dermed får ikke senteret dekket de resterende 30 %, og mens det står flere hundre pasienter i kø for å få innvilget opphold ved senteret, har vi ledige sengeplasser, forteller nevrolog og daglig leder for senteret, Antonie Giæver Beiske oppgitt til Hjemmet. - Det finnes flere helsetilbud for MS-pasienter rundt om i landet, men MS-senteret Hakadal er det eneste senteret som kan tilby en komplett behandling, inkludert behandling for kognitiv svikt og andre symptomatiske symptomer, og derfor ønsker vi at pasienter fra hele landet skal få tilgang til opphold og behandling ved senteret, sier Giæver Beiske. Etter en massiv underskriftkampanje fra MS-pasienter fra Helse Nord som har fått avvist søknad om

behandling ved MS-senteret Hakadal, har senteret søkt om å bli godkjent som nasjonal behandlingstjeneste for MS-rehabilitering for å utjevne den geografiske skjevfordelingen.