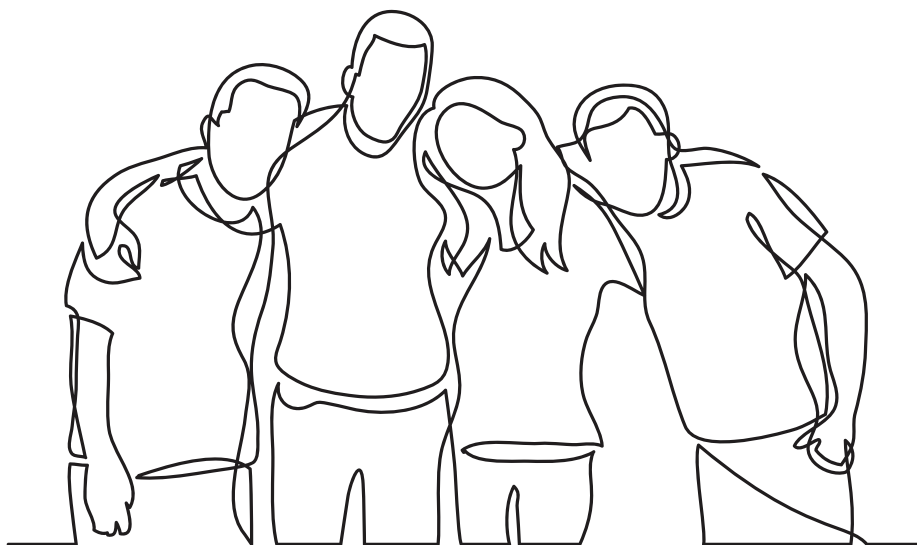


GUIDE
TILL GOD
VARDAG

Erfarenheter av MS

Information för nyinsjuknade



NEUROFÖRBUNDETS PUBLIKATIONER

ERFARENHETER AV MS – INFORMATION FÖR NYINSJUKNADE

Neuroförbundets publikationsserie n:o 50
2019

ISBN-978-952-7296-15-8
ISBN-978-952-7296-16-5 (pdf)

Intervjuer med personer med MS och deras anhöriga: Mari Vehmanen

Vi tackar de MS-patienter och anhöriga som delade med sig av sina erfarenheter av sjukdomen. Historierna är verkliga erfarenheter ur de insjuknades vardag.

Bilder: Shutterstock
Tryck: Newprint, Reso

De erfarenheter som samlats i den här guiden kan väcka frågor hos dig. Du hittar tillförlitlig information om MS i Neuroförbundets publikationer (på finska), till exempel MS-käsikirja (Handbok om MS), MS ja kognitio (MS och kognition), MS ja uupumus (MS och utmattning) och MS ja seksuaalisuus (MS och sexualitet).

Du kan ladda ner guiderna gratis på neuroliitto.fi/oppaat.
Du hittar också information på neuroliitto.fi/ms-tauti och terveyskyla.fi.



Finlands Neuroförbund rf
Vaihemäentie 10
21250 Masku
tel. 02 439 2111
info@neuroliitto.fi
neuroliitto.fi



INNEHÅLL

BREV FRÅN EN KAMRATSTÖDJARE	4
BREV FRÅN NEUROLOGEN	6
Erfarenheter av MS i vardagen	8
"JAG LÅTER INTE SJUKDOMEN STÅ I VÄGEN FÖR MINA DRÖMMAR"	9
"LIVSTAKTEN BLEV LÅNGSAMMARE"	12
"MIN PARTNER HJÄLPTE MIG UR DEN SVÅRASTE FASEN"	15
"ÄVEN ANHÖRIGA BEHÖVER STÖD"	18

BREV FRÅN EN KAMRATSTÖDJARE

”Gör det något att jag inte vet vad jag ska fråga? Jag vill bara ha någon att prata med. Någon som lyssnar medan jag fortfarande är jag.”

Ibland kan det kännas som att sjukdomen börjar bestämma över allt. Varje känsla är ett MS-symptom och sjukdomen börjar få övertaget över varje beslut eller dröm som du har. Kom ihåg att du finns kvar där, precis som förr. Insikten av att du är mycket mer än din sjukdom är en del av anpassningsprocessen. Då är diagnosen inte det första du tänker på när du planerar framåt.

”Varför just jag? Varför hände det här mig?”

Det finns inget svar. Du hade knappast kunnat påverka att sjukdomen bröt ut genom dina egna val. Det leder alltså ingen vart att klandra sig själv. En MS-diagnos är en kris för alla och det kan finnas många olika anpassningsmetoder. Den första chocken kan vara förlamande, men det lönar sig inte att fastna i den känslan. Glöm inte att du fortfarande har ett liv att leva.

”Var hittar jag information om sjukdomen?”

Det är viktigt med rätt information. Forskningsbaserad information får du av hälsovårdspersonalen, i Neuroförbundets guider och på vår webbplats. Kamratstödjare stöter också ofta på felaktig information hos MS-patienter. Det är till exempel bra att vara medveten om att MS inte automatiskt innebär att man hamnar i rullstol eller förlorar arbetsförmågan.

”Måste jag berätta för andra om min sjukdom?”

Det kan vara en lättnad att berätta för anhöriga eller kollegor. Men du måste inte berätta för någon om din diagnos. Du har rätt att göra det som känns rätt för dig, i din egen takt. Du kan också vända dig till kamratstödjare om det just nu känns för tungt att bära dina anhörigas oro. Vissa får stöd av olika klubbar, träffar med andra MS-patienter eller diskussionsgrupper på nätet. Det kan även vara till hjälp att lyssna till andras erfarenheter.

”Hur ska jag ta hand om mina egna och mina anhörigas krafter?”

I början är allt nytt, skrämmande och förbryllande för dig och de som står dig nära. Olika känslor – glädje, hopp, ilska och sorg – är en del av livet på samma sätt efter diagnosen som före den. Man behöver inte heller vara rädd för eller undvika känslor när en anhörig får diagnosen MS.

Även anhöriga behöver information om sjukdomen och hur den eventuellt påverkar framtidsplanerna eller vardagen. Man ska inte vara rädd för att fråga om allt. Anhöriga bör inte truga på den som insjuknat andras erfarenheter av sjukdomen utan bara lyssna och vara närvarande. Att vara ett stöd betyder inte att man ska vara en hjälte. Det är viktigt att man finns där, men både patienten och den anhöriga måste värna om sitt eget välmående. Kamratstödet är också till för de anhöriga.

”Hur ska jag klara av det här?”

Det tar tid att förstå sig på sjukdomen, men man måste se framåt och ta sig upp ur sängen antingen med hjälp av anhöriga eller helt själv. Ge inte upp dina drömmar, fantasier och mål i livet. Det kan ta längre tid att uppnå dem än du hade tänkt och de kan förändras, men de är ändå möjliga att uppnå. Du vet själv bäst hur du ska leva ditt liv med din nya partner, du är själv den bästa experten på hur du mår. Gör saker som du njuter av och som får dig att le, vare sig det är att springa ett maraton, sticka yllestrumpor eller spendera tid med en vän. Var snäll mot dig själv.

På hösten 2018 frågade vi Neuroförbundets kamratstödjare hurdana saker nyinsjuknade funderar på. Brevet är skrivet på basis av svaren som vi fick av kamratstödjarna.

BREV FRÅN NEUROLOGEN

För att skriva det här brevet har jag gått tillbaka till de otaliga gånger som jag suttit i mitt mottagningsrum med en person vars symptom precis fått ett namn: MS.

Många har kunnat misstänka att MS är en möjlighet när de sökt sig till mottagningen eller undersökningarna framskridit. Då kan frågorna till neurologen vara mycket detaljerade: man har sökt mycket information på förhand. Det är lika vanligt att den som precis fått diagnosen inte kan ställa några frågor alls. MS-diagnosen tas emot i tysthet. Möjligheten har funnits någonstans i bakgrunden, som något skrämmande. Då kan det kännas förlamande när den blir verklighet. Personen går som i lås inför informationen om att man ska dela resten av livet med en ny partner.

När frågor börjar uppstå härrör de ofta från patientens privata livssituation. Från det som är viktigt just då. Listan är lika mångfaldig som människorna: Om du är en småbarnsmamma eller -pappa, eller funderar på att bilda familj, så kanske du oroar dig för hur det ska gå för dina barn. Är MS ärftligt? Kan jag ens få barn? Orkar jag med vardagen i en småbarnsfamilj?

Om du inlett studier eller funderar på ditt framtida yrke kan du bekymra dig över hur din sjukdom eventuellt påverkar framtiden. Du kanske är tveksam till om du klarar av ditt nuvarande jobb i framtiden. Om du sportar mycket är du kanske orolig för att MS ska ta ifrån dig en väsentlig del av ditt liv. Eller om du är musiker funderar du på om du kan fortsätta spela. En del funderar också på om MS kan smitta – trots att man inte nödvändigtvis vågar fråga.

Många saker påverkar livssituationen när man insjuknar i MS. En äldre person är i ett annat livsskede än någon vid tröskeln till vuxenlivet. Sjukdomen uppvisar också olika symptom. Under alla dessa år har jag praktiskt taget aldrig stött på två likadana patienter eller två identiska sjukdomsbilder. Det finns emellertid saker som är lika viktiga för alla som fått diagnosen MS.

Den första är betydelsen av korrekt information. Man ska inte låta den första chocken driva en till ohejdat sökande på nätet eller att okritiskt lita på all information i diskussionsgrupper på nätet. Vi läkare och den övriga vårdpersonalen har i uppgift att erbjuda dig rätt information

och skapa tillit hos dig för att din vård är i goda händer. Du hittar också pålitlig information i Neuroförbundets guider och på webbplats. Utsätt dig inte för onödiga bekymmer till följd av att du läst felaktig information.

En annan väsentlig sak är att inleda läkemedelsbehandlingen i tid. I dag finns det effektiva läkemedel mot de flesta MS-symptomen och läkemedel som fördröjer sjukdomens utveckling. Vid planeringen av vården kan även din individuella livssituation och dina framtidsplaner beaktas. När vården inleds i tid är det oftast möjligt att leva ett väl så normalt liv med sjukdomen. Med balanserad vård hindrar MS inte att man bildar familj, väljer ett visst yrke, studerar, fortsätter jobba, ingår ett förhållande eller motionerar.

MS-vården syftar till att skapa en god livskvalitet. Det betyder olika saker för olika människor. Därför är det viktigt att följa sjukdomens utveckling: din läkares uppgift är att styra din vård tillsammans med dig så att varken symptomen eller behandlingen försvårar ditt vardagliga liv. Jag ger ofta följande råd till MS-patienter: man får och bör göra allt som är allmänt accepterat och inte förbjuds i lag. Om nya symptom uppdagas eller livssituationen förändras får vi tillsammans fundera på vad vi ska göra åt saken. Det finns gott om lösningar.

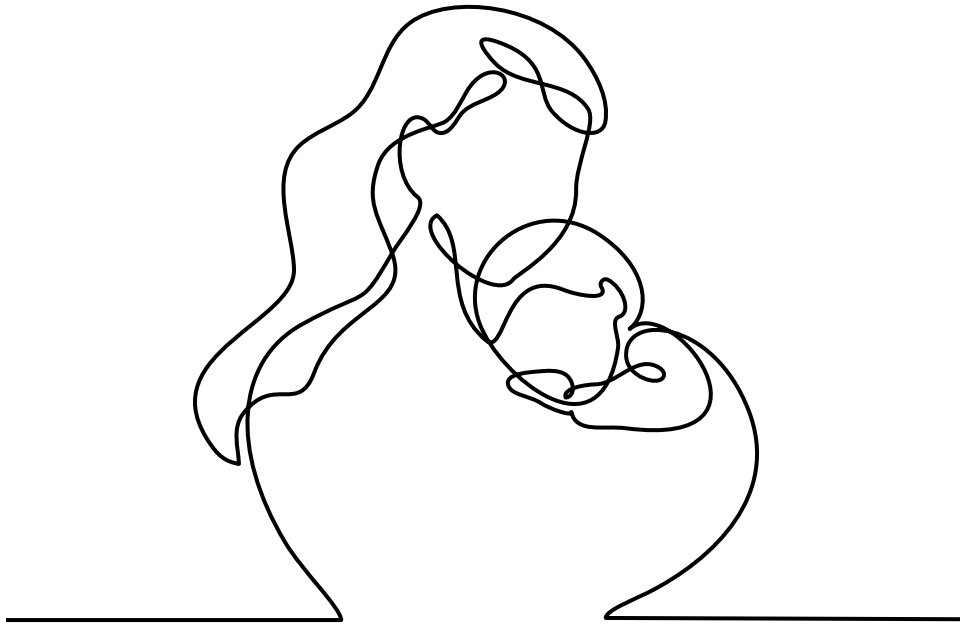
Jag vill också påminna dig om att ge dig själv tid. Anpassningsprocessen är inte nödvändigtvis snabb. Den innebär ofta ett sorgearbete som man ställs inför förr eller senare. Det kan utan vidare ta flera år att bli van med tanken på att du är sjuk, och under den tiden kan du känna nedslagenhet och ilska. Men känslorna avtar så småningom i takt med att du anpassar dig. Sjukdomen hamnar mer i bakgrunden och blir en del av livet.

När du känner att du är redo kan du dra nytta av informationskvällar och anpassningskurser som sjukhusen erbjuder. Våga vända dig till vårdpersonalen med alla frågor som du tampas med och som dyker upp under processen. Om du har behov av rehabilitering eller en annan form av stöd, ta upp det med din läkare. Kom ihåg att du har rätt att få bra vård och ta emot det stöd som MS-patienter erbjuds.

Juha-Pekka Erälinna
docent, specialist i neurologi



Erfarenheter av MS i vardagen



”JAG LÅTER INTE SJUKDOMEN STÅ I VÄGEN FÖR MINA DRÖMMAR”

Efter att Hanna fick diagnosen MS har hon fått två barn och bland annat grundat ett företag. Hon anser inte att man behöver ge upp saker som är viktiga för en bara för att man har MS.

Hanna, 36, hör till den grupp patienter med MS-diagnos som hade oregelbundna symptom under lång tid.

”Jag minns att första gången jag tänkte att något var fel var när jag satt på huk och tvättade tassarna på hundarna och sedan inte kunde resa mig upp. Men efter det gick det många år innan man hittade en förklaring till allt”, säger Hanna.

Upptäckten av MS fördröjdes av att Hanna även lider av inflammatorisk tarmsjukdom. Hennes smärta och illamående antogs bero på den sjukdomen. Till slut märkte Hannas chef under ett möte av en slump att Hanna knappt hade någon känsel eller tryckkraft i ena handen.

Därefter fördes Hanna med ambulans till akuten på grund av en

misstänkt hjärninfarkt. Den jourhavande neurologen misstänkte MS och magnetkameraundersökningen påvisade mycket plack.

”Min första reaktion var att det måste vara ett skämt. Nästa tanke var att jag är för ung. Jag hade precis fyllt 30 år”, säger Hanna.

Strax efter MS-diagnosen sökte hon sig till Neuroförbundets kurs för unga (Nuoruuden voimalla). Det var egentligen först där som hon började ta in sjukdomen.

”Jag förstod att det här är mitt liv och att det är mitt eget ansvar. Jag kan ge upp och gömma mig bakom sjukdomen. Eller så kan jag börja genomföra mina planer trots sjukdomen.”

Hanna berättar att hennes partner nästan var lättad över nyheten. Äntligen hade de märkliga symtomen fått ett namn och en förklaring. Däremot kunde en del vänner inte förhålla sig till den allvarliga sjukdomen utan bröt kontakten.

”Kanske är det just det som har lärt mig att vara lite försiktig. Till exempel har jag inte pratat så mycket om min sjukdom i min nya arbetsgemenskap”, säger Hanna.

Egen grupp för mammor med MS ger stöd

Hanna har inte låtit MS-diagnosen påverka till exempel hennes drömmar om att få barn. När hon fick diagnosen var hon redan mamma till en dotter och efter den har hon även fött två söner.

”Under graviditeterna tvingades jag avbryta läkemedelsbehandlingen, men å andra sidan har jag inte tyckt att det läkemedel jag använder varit speciellt effektivt.”

Hanna säger att hälsovårdspersonalens attityd mot en gravid mamma och födande kvinna med MS har varierat. Många har gett stöd och peppat. Samtidigt har en del även låtit förstå att det inte är ansvarsfullt att skaffa fler barn när man lider av en allvarlig sjukdom.

”Jag vill säga till alla som nyligen insjuknat att du kan skaffa familj om du vill. I så här stora beslut lönar det sig inte att lyssna för mycket på andras åsikter.”

Hanna känner att hon har fått stöd av MS-grupper på nätet. I synnerhet i Facebook-gruppen för mammor med MS kan man dela stunder av såväl glädje som osäkerhet, och även skratta åt sig själv.

Hon rekommenderar dock inte att man förbehållslöst går med i onlinegrupper. Förutom uppriktigt stöd kan man även stöta på mindre angenäma fenomen på internet: nedvärdering, elakhet och tvivelaktiga råd.

”I diskussioner på nätet är det bra att även MS-sjuka är en mångfaceterad grupp människor. Men som bäst kan en gemenskap på nätet vara ett viktigt stöd.”

Hanna deltog själv i en mer traditionell form av kamratstöd. De som deltog i den första anpassningskursen håller fortfarande kontakten, och Hanna är också en av Neuroförbundets frivilliga kamratstödjare.

Sjukdomen ger lärdomar om bemötande

För tillfället varierar sjukdomens påverkan på Hannas hälsotillstånd. Känsln i den vänstra handen har inte återvänt och tryckkraften är svag.

”Jag kommer antagligen aldrig mer att springa. Ibland tar jag felsteg och snubblar.

Det mest betydande kognitiva symptomet är den sporadiska tröttheten. Hanna orkar ändå med mycket utöver familjelivet. För närvarande arbetar Hanna deltid i socialbranschen, driver företag och hon studerar till en ny examen inom hälsovården.

Trots att sjukdomen tär på krafterna tycker Hanna att den även hjälpt henne professionellt. Tack vare sina egna erfarenheter tycker hon att hon lyssnar mer och är mer närvarande under kundmöten.

”Jag tycker att människors symptom och känningar ska tas på allvar. Även om man inte genast hittar en medicinsk förklaring är det alltid ett tecken på något om man mår dåligt, säger Hanna.

Hanna har också ändrat sin livsstil. Hon har till exempel helt slutat med alkohol och sporadisk rökning. Hon väljer hemlagad mat av rena råvaror och ekologiska produkter. Hon rör på sig och motionerar så ofta som en småbarnsmamma med hektiskt schema hinner.

Hanna vill uppmuntra andra med MS att leva det liv de vill. Sjukdomen är inte ett hinder för att förverkliga sig själv eller göra saker som ger njutning.

”Lyssna mer på dig själv och mindre på andra. Man bör också vara beredd att kämpa för sina rättigheter. Tyvärr tvingas man ofta envist kräva de tjänster som långtidssjuka enligt lag är berättigade till.”

”LIVSTAKTEN BLEV LÅNGSAMMARE”

Anni har främst kognitiva MS-symptom. Hon har lärt sig att lyssna noga på sin kropp och ge sig själv tillräckligt med vila.

För Anni, 42, gav diagnosen MS en förklaring på många märkliga förnimmelser.

”Jag hade länge undrat över varför jag är så trött och varför det är så mödosamt att ta in ny information. Jag kände mig ofta lite dum och långsam. I efterhand har jag förstått att det är så MS tar sig uttryck hos mig.

När sjukdomen bröt ut för sex år sedan bodde Anni med sin partner i Italien. När känslan försvann i ena armhålan sökte hon sig till den lokala familjeläkarens mottagning.

Läkaren såg genast MS som en möjlig orsak till symptomen. Miss-tankarna förstärktes några dagar senare när synen på ena ögat svartnade. Fler undersökningar vidtogs snabbt och i magnetkameraundersökningen upptäcktes hela 25 plack.

”I Italien är MS en mycket känd sjukdom som det forskas flitigt i och som diskuteras mycket i offentligheten. I den inledande förvirringen missförstod jag först en smula. Jag kände inte genast igen sjukdomens italienska benämning utan trodde först att jag led av en annan sjukdom”, säger Anni.

Hon tyckte att vården och stödet i Italien var utmärkt. MS-diagnosen var inte den enda orsaken till att Anni började fundera på att återvända till Finland.

”Redan innan jag blev sjuk kände jag en saknad och ville vara närmare mina vänner och i synnerhet mina föräldrar. Vi har alltid haft starka band i familjen.”

Föräldrarna tog nyheten om dotterns sjukdom med ro och intygade att de skulle hantera den tillsammans. För Annis partner var nyheten en större chock.

”Min första reaktion var att jag kommer att hamna i rullstol. Tanken skrämde mig, för jag älskar att promenera i naturen. Strax efter den första chocken accepterade jag dock läget. Jag hade inte upplevt några stora motgångar förrän jag blev sjuk. Jag förstod att det här var något jag skulle

få leva med och att livet fortsatte.”

Anni märkte att värme försvårade hennes symptom, och därmed var beslutet att flytta från Italien till Finland lätt att fatta. Även hennes partner var beredd att flytta.

Nytt yrke

Förutom en viss klumpighet har sjukdomen ingen inverkan på Annis rörelseförmåga. Däremot har hon många kognitiva besvär. Att hantera information och lära sig nya saker går långsamt och koncentrationsförmågan sviktar lätt, speciellt när hon är trött.

Ändå har Anni studerat och avlagt en ny examen i biblioteksbranschen och hittat ett jobb som motsvarar hennes utbildning. Hon arbetar deltid på yrkeshögskolans biblioteket i sin hemstad.

”Jag älskar mitt jobb. Det är mycket viktigt för mig, speciellt psykiskt”, säger Anni.

Hon berättade om sin sjukdom för sin chef redan innan arbetet började och för sina kollegor under första arbetsdagen.

”Jag förklarade att sjukdomen försvårar och saktar ner mitt arbete en aning, men att den inte är något hinder.”



Anni säger att hon i synnerhet märkt av sjukdomens inverkan under hektiska arbetspass när hon måste tänka på många saker samtidigt. I något skede känns det som att tankarna blir ett töcken.

”Det var till exempel jobbigt för mig att förstå det nya datasystemet. Men allt har gått bra.”

Annis vardag påverkas också av dagliga utmattningssymptom till följd av sjukdomen.

”Jag försöker ransonera belastningen så att jag inte blir kraftigt utmatad. Det är nämligen ingen vanlig trötthet utan ett tillstånd av total kraftlöshet där jag inte kan göra annat än att ligga still. Jag kallar det för kokt spaghetti-tillståndet.”

Anni berättar att hon lärt sig att bryta upp arbetet, hemmasysslorna och fritidsaktiviteterna med tillräckliga pauser för att orka med. När hon vilar lite återfår hon krafterna.

”Ibland lyssnar jag med förundran på när bekanta berättar om sina hektiska liv. Men sedan tänker jag att jag måste ha en lugnare takt.”

Små upplevelser ger glädje

Anni säger att hennes vardag är bra för närvarande. Hon bor med sin partner på landsbygden i hennes morföräldrars gamla hus.

”Jag har alltid mått bra här. Jag känner att jag är på rätt ställe”, säger Anni.

Deltidsjobbet på biblioteket gör att krafterna även räcker till trädgårdssysslor och lugna promenader. Anni brukar också rida och gå på pilates. Hon har märkt att regelbunden motion påverkar både den fysiska och i synnerhet den mentala energinivån.

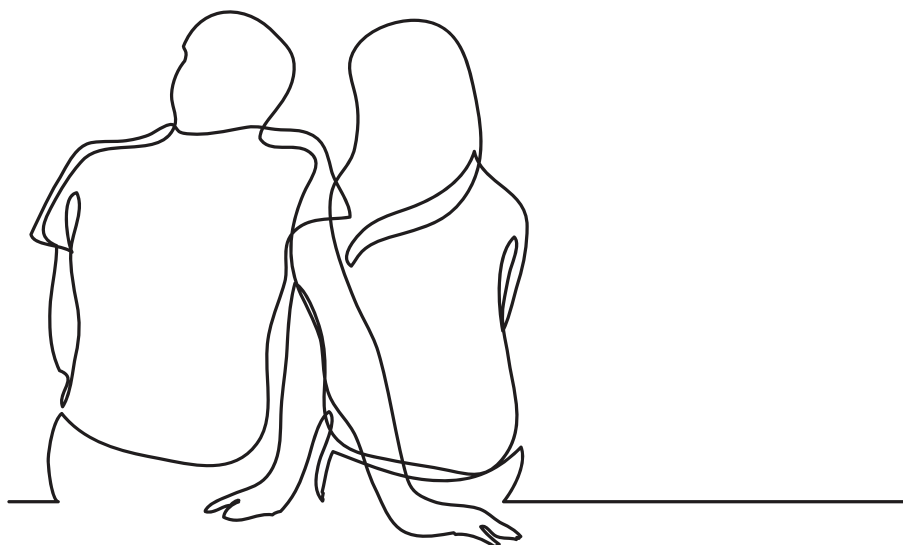
Anni har hittat en lämplig medicinering som hittills har förebyggt skovperioder och effektivt lindrar utmattningen. En paus i medicineringen förvärrade omedelbart symptomen.

Anni berättar att hon bekymrar sig så lite som möjligt över framtiden och sjukdomens utveckling. Istället fokuserar hon på att njuta av varje ögonblick.

”När man varvar ner har man tid att lägga märke till de små glädjeämnen i livet: ett vackert landskap, en god måltid eller skogens doft.”

Nu vet hon att läkaren som först berättade för henne om MS hade helt rätt.

”Han sade att livet kommer att förändras, men att det absolut inte är över på grund av diagnosen. Och åtminstone för mig har livet fortsatt och varit mycket givande.”



”MIN PARTNER HJÄLPTE MIG UR DEN SVÅRASTE FASEN”

Jussi återfick sin rörelseförmåga tack vare en experimentell läkemedelsbehandling och lyckades få jobb i sin drömbransch.

För fyra år sedan blev Jussi, 29, skräddad av sina gång- och balansproblem.

”Även andra märkte att jag ibland började sluddra när jag pratade. Mina vänner kunde tro att jag var full, fastän jag inte hade druckit något,” säger Jussi.

Som en typisk man sökte han vård först när hans partner insisterade och han redan hade stora problem med att röra sig. Läkarens samtal om resultaten från magnetkameraundersökningen nådde Jussi under en kryssning med kompisar.

”Min första reaktion när läkaren sa att de hade hittat MS var faktiskt lättnad. Jag hade redan hunnit befara allt möjligt – till exempel en aggressiv hjärntumör. Jag tänkte att jag nu vet vad jag lider av och kan börja behandla sjukdomen.”

Jussi kunde inte sänka takten efter diagnosen, trots att han mårde allt sämre. Han jobbade för att bli klar med sin pro gradu-avhandling och slutförde studierna som återstod.

”Så här i efterhand borde jag ha tagit det lugnare. Av någon anled-

ning upplevde jag att jag var tvungen att slutföra alla planer som om inget hade hänt.”

Jussi lyckades slutföra sina studier bara för att konstatera att han för närvarande inte skulle klara av ett jobb som lärare i sin drömbransch: benen bar inte och hans tal var sluddrigt.

”Trots att jag faktiskt var jättesjuk då, vägrade jag att stanna upp. På något mirakulöst sätt fick jag ett deltidsjobb i en förening där jag till och med hade nytta av att ha upplevt en allvarlig sjukdom”, säger Jussi.

När han började föreningsjobbet rörde han sig till arbetsplatsen med hjälp av taxi och rollator. Så småningom började han må bättre: rollatorn byttes ut mot en käpp och slutligen slapp han också den.

”Sedan dess har jag inte behövt några hjälpredskap. I dag kan jag gå tio kilometer och stå på ett ben,” säger Jussi.

Medicinen hjälpte

Jussi lider av en mer sällsynt form av MS som är redan från början framskridande. Han är tacksam för att han återfick rörelseförmågan genom att delta i ett försök med ett MS-läkemedel som fortfarande är sällsynt i Finland. Gruppen får preparatet intravenöst med sex månaders mellanrum.

”Jag hade tur som kom med.”

Nu när Jussi mår bättre har han också kunnat söka sig till sitt ursprungliga drömjobb som lärare. När han sökte berättade han inte skilt om sin sjukdom men i dag kan han nämna den för kollegorna i förbifarten under diskussionerna i kafferummet.

”Jag känner att jag passar bra i branschen och att jag har mycket att ge eleverna. Det var viktigt för mig att få börja jobba.”

Trots att rörelseförmågan återhämtat sig nästan helt tar orken slut snabbare än förr. Efter arbetsdagen har Jussi inte nödvändigtvis energi för något annat än att vila sig.

”Jag har också andra kognitiva symptom, men de stör mina anhöriga och så klart min partner mer än mig själv. Hon säger att jag ofta försvinner in i ett MS-töcken som hon kallar det. Då är jag tydligen frånvarande och tankspridd. Jag kan glömma sysslor i hemmet eller

avtalade träffar, och tappa bort saker”, säger Jussi.

Jussi säger att de fysiska symptom som stör mest nu är tarmproblem.

”Jag har ingen smärta, och det är jag naturligtvis glad över.”

Ett mål åt gången

Efter insjuknandet har Jussi fått mest styrka av sina närstående. Föräldrar, syskon och vänner har lyssnat och stött honom, men mest tacksam är han över sin partner Susanna.

”Jag kan inte nog understryka hennes betydelse. Hon har hjälpt mig, uppmuntrat mig och stått vid min sida genom alltsammans”, säger Jussi.

Jussi säger att han förhåller sig realistiskt men hoppfullt till sin framtid med sjukdomen.

”När det var som värst bad fysioterapeuten mig att sätta upp ett mål. Jag sa att jag skulle vilja klara av att ta en promenad med min partner vid en näraliggande utsiktsplats. Det förverkligade jag. Nu är nästa mål att kunna dansa brölloppsvalsen på mitt eget bröllop.”

Jussi berättar att hans attityd till flera saker har förändrats sedan han blev sjuk. Till exempel alkoholen har han nästan helt slutat med. Han har också gallrat bort olika förtroendeuppdrag ur sin kalender.

”Och tidigare var utseendet den viktigaste orsaken för att motionera, nu är mitt motiv att kunna gå när jag är fyrtio”, säger Jussi.

Han säger att han är väl medveten om att hans rörelseförmåga kan försämrats på nytt i något skede. Vetskapen om att många saker som är viktiga för honom ändå är möjliga ger tröst.

”Jag kan fortsätta undervisa även om jag sitter i rullstol. Att skriva är en annan passion som jag har, och det tar sjukdomen inte ifrån mig.”

Till alla som nyligen fått diagnosen MS vill Jussi säga att den första chocken avtar med tiden.

”Just då kan det kännas som att livet är över. Men så är det verkligen inte.”



”ÄVEN ANHÖRIGA BEHÖVER STÖD”

Susanna tycker att anhöriga till allvarligt sjuka borde beaktas bättre inom hälsovården.

Den första reaktionen som Jussis partner Susanna, 34, hade liknade hans egen – lättnad.

”Jag hade följt med Jussis symptom på nära håll och hunnit söka efter en möjlig förklaring på Google. MS fanns med på listan, men cancer var det som vi båda fruktade mest. Puh, vilken tur att det bara är MS, var alltså min första tanke.”

Ur hennes perspektiv som anhörig startade vården effektivt genast efter diagnosen.

”Jag kände att Jussis vård var i goda händer på neurologiska polikliniken och att jag hade lov att bara följa händelserna utifrån. Men visst kände jag mig ensam och orolig när han togs in på sjukhuset för undersökningar.”

Susanna tyckte att hon fick tillräckligt med konkret information om sjukdomen i början. Vårdenheten erbjöd material om MS och på nätet

hittade hon förutom tvivelaktiga sidor även tillförlitliga källor.

Den hoppfulla stämningen tilltog när Jussi kom med i läkemedelsförsoket och kunde röra sig bättre igen. Så småningom började det emellertid gå upp för Susanna hur genomgående livet hade förändrats.

”Det var först lite senare som jag förstod hur stor inverkan Jussis sjukdom faktiskt har. Nu på senare tid har jag börjat kalla mig själv närstående vårdare, trots att jag inte officiellt har någon sådan status.”

Ansvaret för vardagen hoppar sig

Susanna säger att hennes partners kognitiva problem särskilt påverkar fritiden. Jussis krafter räcker till heldagsarbetet som lärare men när han kommer hem sjunker koncentrations- och energinivån.

”Ansvaret för att planera vardagen och sysslorna i hemmet faller nästan helt på mig. Jussi menar väl och planerar uppriktigt att till exempel dammsuga, men sedan blir det inte av”, säger Susanna.

Hon berättar om små dagliga motgångar: Jussi glömmer att öppna och betala räkningar, han tappar hela tiden bort saker och kommer inte ihåg att tömma kattlådan.

”Inget av dem är något oöverkomligt problem i sig. Men när det samlas tillräckligt många små irritationsmoment börjar tålamodet ge efter. Man blir trött och frustrerad av att vara den vuxna i förhållandet som i praktiken tar hand om allt själv”, säger Susanna.

Hon säger också att hon ibland är nervös över Jussis beteende och hur han ska klara sig i sociala situationer. Ibland när Jussi blir trött betar han sig på ett sätt som lätt kan tolkas som att han är berusad.

Samtidigt säger Susanna att det fortfarande finns många fina stunder. Sjukdomen har inte påverkas parets känslor för varandra.

”Ända sedan Jussi blev sjuk har vi antingen haft det jättehärligt eller jättehemskt. Den vanliga, gråa vardagen däremellan verkar ha försvunnit. Ibland retar jag upp mig maximalt på Jussi, men en stund senare kan vi ha det hur romantiskt som helst igen. Då vill man inte börja prata om obetalda räkningar eller borttappade saker,” säger Susanna.

Professionell hjälp så tidigt som möjligt

Äntligen, flera år efter att Jussi blev sjuk, erkände Susanna att även hon behövde professionell hjälp.

”Mina vänner har trofast orkat lyssna på mina bekymmer. Men jag insåg att jag inte kan belasta dem hur mycket som helst.”

Susanna sökte sig till sin hälsovårdsstation, fick en läkartid och slutligen ett beslut om samtalshjälp. Träffarna med terapeuten har precis börjat men redan nu har de hjälpt Susanna att må bättre och få klarhet i sina tankar.

Utifrån sina erfarenheter tycker Susanna att alla med en partner med MS borde söka professionell hjälp så tidigt som möjligt.

”Åtminstone jag var tvungen att be om hjälp själv. I den egentliga MS-vården är perspektivet medicinskt och fokuserar främst på patienten. De anhöriga beaktas inte automatiskt.”

På den grundläggande hälsovården var attityderna utmärkta enligt Susanna. Man började snabbt ordna stöd på basis av det första besöket på hälsovårdscentralen.

”Bokstadskombinationen MS verkade sätta hjulen i rullning. Mitt råd till andra anhöriga är att berätta konkret om familjemedlemmens sjukdom och inte klaga på diffus trötthet.”

Ingen ängel

Susanna har märkt att man lätt placerar något slags gloria på en partner till en MS-patient. Själv är hon utled på rollen som en kärleksfull ängel med oändliga energiresurser.

”Jag blir inte alls glad av att höra vilken härlig människa jag är som orkar ta hand om min man. Tvärtom, osanna lovord får mig bara att må ännu sämre. Även om avsikten med orden är att berömma och uppmunt-ra ökar de bara pressen,” säger Susanna.

Välvilliga historier om andra MS-patienter är inte heller uppmunt-rande.

”Alla verkar ha en historia på lager om någon bekant till en bekant eller kändis med MS som mår jättebra och som flyttat till söderns värme för att ta hand om sig själv. Men sådana historier gör inte vardagen enklare.”

En del bekanta reagerar med att ge tips på olika alternativa behandlingar. Uppmaningar att uppsöka en reiki-terapeut eller homeopat är främst kränkande när den medicinska vården är förstklassig.

Mest av allt önskar Susanna sig att vänner och släktingar ska våga ställa krav på Jussi trots sjukdomen. Många upplever att man inte kan säga till personer med MS när de glömmer saker eller beter sig märkligt.

”Det skulle göra mitt liv enklare om någon annan också tjatade ibland och inte accepterade allt i skuggan av sjukdomen.”

Susanna ser på framtiden med försiktig optimism. Läkemedelsbehandlingen har haft god effekt på Jussis problem med rörelseförmågan och förhoppningsvis står de kognitiva besvären näst på tur att lindras. Hon hoppas att även hon själv ska må bättre tack vare terapin.

”Sjukdomen får inte medföra en plikt att stanna i relationen för evigt. Jag ser emellertid fortfarande de bästa sidorna hos Jussi: hans entusiasm och hängivenhet. Han har inte gett upp sin passion på grund av sjukdomen.”





neuroliitto.fi