

Jeg tviler ikke på at man kan være en fantastisk mor eller far, selv om man har en muskelsykdom. Jeg tror faktisk at jeg selv hadde vært en god mor også, men spørsmålet blir om det ville vært verdt det, for meg? Og for mannen min? Vi er to om dette, og livet vårt ville blitt totalt forandret.

Vi har valgt det bort, men har stor respekt og er imponert over de som velger annerledes, og som klarer å gi barn en god oppvekst. Denne respekten vokser ut av en visshet om hva det krever å bære frem et barn, og ikke minst det å ha et barn.

### Funksjonshemmingen øker

Opplevelsen av ens egen funksjonshemming blir utfordret når man får et barn. For kvinner vil ofte svangerskapet i seg selv føre til en progresjon i sykdommen, eller en økt opplevelse av at man ikke får til ting. De fleste, også "spreke" kvinner, forteller at de fikk en funksjonshindring da de var gravide. De kunne ikke lenger gjøre det de kunne før svangerskapet fordi det å legge på seg og få en stor kul på magen, hindrer funksjonen til alle. Dette må man være forberedt på. At helsen ikke helt er den samme etter svangerskapet kan også være en utfordring. Man står på terskelen til en ny fase i livet, er i tillegg sliten etter svangerskapet og har kanskje mistet en del funksjoner.

Etter at barnet har kommet, vil det gi nye utfordringer, fordi det å være foreldre krever nye aktiviteter og ny tilrettelegging. Det må man være villig til å gjøre. Kanskje må man ha flere folk inn i livet og ta i mot assistanse til nye oppgaver.

### Holdninger fra andre

Det som har vært gledelig i denne prosessen har vært at jeg har blitt møtt positivt, og med respekt av folk inne helsevesenet. Jeg har snakket med flere spesialister om dette, og har ikke en eneste gang følt at de mente jeg burde la være å få barn fordi jeg var funksjonshemmet. De har vært oppriktig bekymret for min helsetilstand hvis så skulle skje, ikke mine evner til å være mor. De har forklart konsekvensene, og sagt at de ikke ville anbefale det. Men jeg føler meg faktisk trygg på at hadde jeg valgt å bli gravid, mot deres råd, så hadde de hjulpet meg som best de kunne og forsøkt å redde både mitt og barnets liv.

Det er også positivt at det virker som om holdningen til å gi assistanse til at man skal kunne ha barn er blitt bedre i kommunene. Med dette mener jeg ikke at det er lett å få det, men mulig. Det er også blitt et bedre utvalg av hjelpemidler for funksjonshemmede foreldre. Alt i alt er utviklingen positiv, noe som gjør at flere vil tørre å sette barn til verden, tror jeg.

### Eie eget valg

Det aller viktigste er at man tar seg tid til å tenke igjennom og kjenne etter hva mitt valg er. Det som er riktig for deg, er riktig, selv om andre ikke alltid forstår det. "Men – det er klart du kan få barn! Du ville vært en flott mor." – Hvor ofte har jeg ikke hørt det.

Det kan være vanskelig for andre å forstå at noen ikke kan få barn, og at de aksepterer det. Det er opplest og vedtatt at barn gjør deg lykkelig – de gjør livet komplett. Og de gjør sikkert det, men det er ikke for alle, og hvis man ikke kan få – eller velger å ikke få barn – så har man behov for at omgivelsene respekterer dette valget. Uansett bakgrunn for valget. Noen velger bort et barn, av helt andre årsaker en muskelsykdom, mens andre lar den være hovedgrunnen for at man er barnløs.

Uansett er det viktig at man er ærlig med seg selv og eier valget sitt. Når man er i et forhold er det også viktig at man slipper å stå alene med valget. At man får støtte fra partneren sin, og at man sammen kan forme et godt liv, med eller uten barn.

[laila.bakke.larsen@freewave.cc](mailto:laila.bakke.larsen@freewave.cc)

# Svangerskap tar på

*Jeg er ei dame på 42 år med diagnosen Facio-scapulo-humeral-muskeldystrofi. Jeg bruker rullestol på 15. året. Min diagnose har 50 prosent arvelighet. Dette er historien om mine to svangerskap.*

Av Maria Hagen

Mange tanker har man vel hatt gjennom årene i henhold til svangerskap og fødsel. Husker jeg alltid så at den gangen jeg blir gravid, da vil jeg ta fostervannsprøve. Og ville det vise seg at barnet var sykt ville jeg ta det bort. Ikke fordi at jeg har hatt det så dårlig, men tenkte kanskje at barnet ikke ville forstå hvorfor jeg valgte å få barn så lenge jeg viste om risikoen for arvelighet. Hadde vel egentlig den innstillingen helt til jeg ble gravid.

### Lykkelig gravid

Det var en utrolig lykke da jeg ble gravid, tanker om hvordan dette ville påvirke meg og min diagnose var helt borte. Var vel mer redd for hvordan jeg ville bli møtt når jeg kom til legen for å si at jeg var gravid. Men det var faktisk ingen problem, ble veldig godt mottatt på sykehuset og ble fulgt opp

der med ultralyd gjennom hele svangerskapet.

### Bekkenløsning

Hadde hørt om alle som slet med bekkenløsning og tenkte at det vil i alle fall ikke jeg bli plaget av for jeg sitter jo i rullestol allikevel. Men der tok jeg grådig feil, fikk bekkenløsning allerede etter tre måneder. Det var veldig plagsomt, klarte ikke å snu meg rundt i senga uten at jeg skrek. Fikk tips om fysioterapi med terapimaster. Det var helt utrolig flott, på den måten fikk jeg bevegelse i hoftene, og bekkenløsningen slapp taket ganske raskt.

### Magen ble stor

Som alle andre fikk jeg en stor mage, det ble et problem etter hvert. Presset på lun-

gene merket jeg veldig godt og presset på blæra. Ikke var det lett å fly på do hele tiden med denne magen. Kunne på den tiden reise meg og gå litt, så bare tenk dere synet med meg vaggende av gårde med stor mage og dårlig balanse, jeg ble jo så fortung. Hadde noen fall på magen, men det gikk heldigvis bra. Skaffet meg også hjertebrett i sengen for å lette litt på trykket på lungene om natta, det gjorde at jeg fikk sove litt bedre i alle fall. Fikk også høyt blodtrykk som gjorde at jeg måtte inn til kontroll oftere enn normalt.

### Lang ventetid

Syntes ukene gikk saktere jo mer tiden nærmet seg, og jeg ble mer og mer sliten. Tanken på fødsel var skremmende, da jeg alltid har trodd at jeg aldri ville klare å føde på normalt vis pga diagnosen. Hadde ikke

noen tro på at jeg ville klare å trykke hardt nok. Men legen min mente at jeg skulle føde på normalt vis, da det er det beste for barnet. Var også en del snakk om at de ville sette i gang fødselen et par uker før tiden, da jeg var helt utslitt og blodtrykket var plagsomt. Uansett hvor redd jeg var for smertene og fødselen ventet jeg bare på å få ut barnet.

Fødselen ble satt i gang to uker før tiden, og den var over på tretten lange timer. Fødte vanlig med hjelp av sugekopp. Ble litt dramatisk på slutten da de fant ut at navlestrenger satt rundt halsen på barnet, så han ble da dratt raskt ut og de forsvant med han. Men alt gikk bra, han var i fin form etter ti minutter.

## Funksjonshemmet på sykehuset

Fikk et stort problem på sykehuset etter fødsel, fikk et rom som jeg kom på do, men fikk ikke dusjet, da det ikke fantes rom som var tilrettelagt for funksjonshemmede. Fikk da ikke dusjet på en uke.

Var også en annen ting jeg syntes var ekkelt, visste jo at jeg ikke ville klare å løfte barnet mitt sånn som andre. Så jeg prøvde å finne meg teknikker når barnepleierne ikke så meg. Jeg var alt for redd for å vise at jeg ikke kunne gjøre som de fortalte, jeg var jo livredd for dette løse hodet jeg som alle andre. De skulle jo også lære oss å bade barnet, jeg la alt det ansvaret på mannen min så lenge vi var på sykehuset. Han ble veldig populær av den grunn da ...

## Ingen husmorvikar

Legen på sykehuset mente at jeg burde ha hjelp i huset fra kommunen når jeg kom hjem, da min mann ikke fikk ta ut de ti dagene etter fødsel pga jobben sin. Men det var også håpløst. De hadde ikke husmorvikarer som før lenger, og å få satt inn hjelp akutt var da helt umulig. Det var noe som måtte søkes på med mange måneders behandlingstid. Så det endte med at jeg måtte klare dette selv. Det gjorde jeg jo selvfølgelig, men med stor belastning.

Hadde også søkt på et hev- og senkbart stullebord med vask til barnet lenge før fødsel, men fikk da til svar at de kunne ikke behandle søknaden før barnet var født, for det kunne jo være dødfødt ... dette medførte mye slit for meg da jeg måtte sitte veldig bøyd og stelle oppi ei lita vogge som jeg kom under med stolen. Så da stullebordet endelig kom etter tre måneder var ryggen min helt utslitt.

Men likevel er det helt utrolig hvor fort man finner seg teknikker å stille og håndtere barnet på.

## Graviditet tar på

Når det gjelder utviklingen av min diagnose etter fødsel, følte jeg at diagnosen progredierte ganske raskt. Legene mener vel at det ikke hadde noe med svangerskap og fødsel å gjøre, men jeg selv er ikke så



*Min sønn elsket å stå bak på rullestolen da han var liten.*

sikker på det. Tror nok at en graviditet er en stor belastning på en kropp som allerede er svak. Det fikk jeg jo også erfare etter andre svangerskap som er en helt annen historie ...

Min sønn er i dag snart tretten år og fikk diagnosen Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi som treåring.

## Tanker etter diagnosebekreftelse

Nå når vi har fått vite at vår sønn har arvet min diagnose, klarer vi liksom ikke å sørge over det. Vet vel egentlig ikke om det har gått opp for noen av oss ennå, selv om vi følger ham opp med alle tenkelige tilbud og støtteapparat i forhold til funksjonshemmingen. Kanskje vi ikke tenker så mye over det fordi det er så lite synlig ennå, fordi ingen kan ane at han har diagnosen uten vi som vet det. Men hva vi vil føle senere, når han eventuelt blir svakere, er vanskelig å si i dag.

Det positive er jo at jeg vet hvor jeg skal henvende meg i forhold til alt som må planlegges til hans kommende år, når han eventuelt blir dårligere. Og at jeg som funksjonshemmet mor vet hvor viktig det er at han allerede nå får fysioterapi og annen aktivitet for å holde muskulaturen ved like så lenge som mulig.

## Andre svangerskap – en tøff tid

Jeg fødte vårt andre barn, ei jente, to år og tre måneder etter det første svangerskapet. Dette svangerskapet kom både brått og uventet, da vi ikke hadde planlagt at vi skulle ha noen flere barn. Denne gangen fikk vi ingen tid til å spørre om veiledning i henhold til genetikk eller hvordan et nytt svangerskap ville påvirke min diagnose.

Det ble alt for tøft for meg, kroppen min hadde ikke rukket å bygge seg opp etter første svangerskap. Så jeg ble totalt utmatet og jeg mistet hukommelsen. Jeg sovnet hvor som helst og når som helst. Måtte rett

og slett slutte å kjøre bil en stund, for jeg sovnet med øynene åpne. Vet ikke hvor mange ganger jeg sovnet fra kjeler med mat på komfyren og kaker i stekeovnen. Men det gikk utrolig nok bra. Hukommelsen forsvant totalt, gubben kunne komme hjem fra jobb og spørre om noen hadde ringt i løpet av dagen, men det kunne jeg ikke svare på. Husket det som regel utover kvelden i små drypp.

## Diagnosen forverret seg

Det var en utrolig tøff tid. Trodde også jeg var blitt så dårlig at jeg måtte begynne med C-pap (pustehjelp) om natta, men det hjalp heller ikke på min trøtthet. Så det var rett og slett at kroppen ikke orket noe etter så tette svangerskap.

Har også merket disse årene at diagnosen har forverret seg betraktelig. Kan verken gå, stå eller overflytte meg med bena lenger. Armene har også blitt veldig svake, men det tror jeg kommer av at jeg gikk og bar på vår datter hver dag, nesten døgnet rundt de første åtte månedene. Jeg tror at vekten av barnet ble overbelastning av muskulaturen. Så den har blitt svekket mye raskere.

## BPA til slutt

Hadde på denne tiden begynt å søke om BPA, men det tok jo, som man vet, veldig lang tid. Da vår datter var åtte måneder fikk vi henne i barnehage på full tid så jeg skulle få slappe av litt på dagen. Vår sønn var allerede i barnehagen. Etter mye frem og tilbake fikk vi til slutt hjelp fra kommunen.

Kom da en som kunne hjelpe meg med barna på morgenen og ta dem med i barnehagen. Dette gjorde hverdagen mye lettere for oss som familie. Etter halvannet fikk jeg innvilget BPA med 11 timer (hadde søkt om 70). Ble en del ankerunder, fikk til slutt 35,5 timer, og det syntes jeg var greit.

## Litt overskudd etter fem år

Det har nå gått snart elleve år siden hun ble født, først etter fem år begynte jeg å føle litt tendenser til overskudd. At jeg en dag kan føle at jeg hadde lyst til å gjøre litt mer enn bare å gå på jobb og følge opp barn og hjem, er virkelig deilig.

*m-hag2@frisurf.no*

## Ønsker du noen å snakke med?

*Er du muskelsyk og har barn eller tenker å få barn? Ønsker du noen å snakke med om dine tanker?*

*Ring eller send mail til Viggo Gangstad i FFMs likemannsutvalg, tlf. 909 87 922, vgangsta@frisurf.no.*

*Han vil sette deg i kontakt med noen som vil dele sine erfaringer med deg.*