Intro:

*Carrie: Jeg hadde* *forventninger på grunn av diagnosen, at dette skulle bare bli ordna hvis jeg bare søkte, så selvfølgelig skulle jeg få assistanse. Det var det jeg tenkte.*

Gunnhild: I Muskel-Minus får du innblikk i hva sjeldne, nevromuskulære sykdommer er og hvordan medlemmer i Foreningen for Muskelsyke lever med diagnosene sine. Podkasten heter «Muskel-Minus» fordi musklene påvirkes og svekkes - det er et minus, men podkasten er et pluss!

Programledere er Gunnhild Aksnes Kristiansen og Tone Torp.

Da var vi i gang igjen, Tone, og forskjellen på oss her er at du har jo en mye diggere stol enn meg, min står bom fast på gulvet med fire kjedelig bein, din har hjul og du kan heises opp og ned og ellers masse effekter. Hva er egentlig effekten du liker best med din rullestol?

Tone: På min rullestol liker jeg best styreboksen. På styreboksen har jeg et display som ligner en mobiltelefon og jeg sveiper på den for å forandre funksjoner på rullestolen. Det eneste som er dumt er når det er snøvær og det ramler en litt for stor snøfille ned, så forrige gang det gjorde det begynte rullestolen min å tute.

Gunnhild: Nei!

Tone: Fordi snøfilla tok tuten. Ja. Så det er litt kinkig når det er dårlig vær, men i solskinn er alt så meget bedre.

Gunnhild: Ja. Så her kan du bare snurre rundt, sveipe hit og dit, mens jeg sitter bom fast. Sånn er det.

Tone: Sånn er det.

Gunnhild: I dag skal vi få møte Carrie og det tar vi litt senere, for vi skal også bli litt kjent med muskelsykdomsgrupperingen som heter myasteni. Hva kan du om det fra før?

Tone: Jeg kan ikke så mye om myasteni, men for meg er det en av de usynlige diagnosene. Og det er utfordringer knytta til det med å ha ikke så synlige diagnoser og, at det kan være ganske tøft tror jeg. Særlig hvis du er sliten eller trenger mer ro eller trenger mer for å innhente seg igjen og samle krefter og det med å spare energi og være nøye på hvordan du bruker energien gjelder mange av oss.

Gunnhild: Vi har heldigvis med oss Geir da, som kan forklare ting på veldig greie måter for oss og for eksempel hva myasteni er for noe.

(musikk)

En dynamittgubbe for seg selv er ikke farlig. Du kan faktisk kaste den inn i peisen uten at den eksploderer. Men om du setter på ei lunte og ei sprenghette, er saken en ganske annen.

Sprenghetta festes i enden av lunta, trykkes inn i dynamitten, og er som en kinaputt som setter i sving den mye større eksplosjonen.

(lyd av et smell)

Overført til det nevromuskulære feltet, blir nervene lunta, muskelen dynamittgubben, og sprenghetta blir impulsen som trigger muskelen. Ved myasteni er det sprenghetta sin feil at muskelen taper kraft. Det er mye vi kan takke immunforsvaret vårt for, men om du har en tilstand som den sjeldne myasthenia gravis, kan du si at immunforsvaret har tatt overtenning. I blodtåka etter å finne trusler den kan nøytralisere, angriper de ved en feiltakelse friske deler av kroppen. For eksempel overgangen fra nerve til muskel, altså sprenghetta.

Okey, jeg skal innrømme det her hørtes litt vel voldsomt ut, med sprenging og kriging. Det som skjer i virkeligheten er ikke så vilt.

I en muskelcelle har du massevis av reseptorer, som fungerer litt som ører som lytter til beskjeder fra nerven. Nerven har et slags språk som forteller muskelen når den skal trekke seg sammen. Hos en person med myasthenia gravis har mange av disse reseptorene, eller *ørene* ufrivillig blitt utrustet med ørepropper av immunforsvaret. Det er litt som at immunforsvaret er så redde for at musklene skal få hørselsskade, at de fratar de evnen til å lytte til nervene.

Resultatet blir at færre beskjeder når helt fram til muskelen, og de delene av muskelen som har hørselen intakt, må dra lasset for alle, og blir naturlig nok overarbeidet ved langvarig aktivitet.

(musikk)

Tone: Geir Hevnskjel Ringvold jobber med informasjonsformidling ved nevromuskulært kompetansesenter i Tromsø.

Gunnhild: Carrie Ryder har en BPA-ordning. Altså et sett med ansatte, personlige assistenter og det er ikke uvanlig for en muskelsyk det, men hun har en viktig historie å fortelle. For veien dit til å få det hun trenger, den var rimelig kronglete. Bli med til Åseral i Agder, der vi skal bli bedre kjent med Carrie og hennes muskelsykdom.

(musikk)

Gunnhild: Nå har jeg tatt et hopp inn i de indre agderske skoger og kommet hit til Åseral kommune, der bor du Carrie, dette har leda meg til deg og her er det frodig, det er nydelig, men det er litt sånn liten kommune. Hvor stor er denne kommunen du bor i nå?

Carrie: Tror den har rundt 900 innbyggere per nå. Men egentlig stor kommune så det blir veldig spredt.

Gunnhild: Ja, så det er ikke sånn kjempemange folk, men der bor du og du jobber som ungdomsskolelærer, er det sånn?

Carrie: Ja, det stemmer.

Gunnhild: Hva er dine fag?

Carrie: Tysk og engelsk.

Gunnhild. Ja. Men du har en amerikansk bakgrunn har jeg forstått?

Carrie: Det er riktig det. Men jeg har bodd her i 18 år snart!

Gunnhild: Ikke sant. Så har du en muskelsykdom og jeg har veldig lyst til å høre med deg hvordan den fungerer.

Carrie: Det heter Limb Girdle muskeldystrofi type 2 A. Hører til sjeldenfeltet og det er genetisk, men den progredierer sakte, men uten noe prognose, så du vet aldri, du vet ikke progresjonen, du vet ikke når det skjer, du vet ikke hvor du ender opp til slutt. Jeg fikk ikke symptomer, sånn skikkelige symptomer før i 20-årene. Også fikk jeg diagnose i 2007, så da var jeg vel 29 år.

Gunnhild: Ja.

Carrie: Men jeg hadde hatt det hele livet.

Gunnhild: Du hadde hatt det hele livet, men merka du ingenting i barne- og ungdomsårene?

Carrie: Veldig lite, veldig lite. Det begynte kanskje da jeg var såvidt i 6. klasse, men det var littegrann. At man kunne ikke springe like fort som før, men ingenting ble utreda før jeg var i videregående, og da var det snakk om sånn jernmangel eller kyssesyke, men det var det ikke, så de visste ikke, det var bare at jeg var.. jeg visste ikke, trodde jeg var i dårlig form.

Gunnhild: Ja. Så da når du ble godt over 20 og gikk inn i det løpet her og fant ut at du hadde Limb Girdle så hva gjorde det med deg å få den diagnosen?

Carrie: Det var... jeg kan ikke si at det var godt eller noe, men det var at han man fikk en bekreftelse på at det var, det satt ikke i hodet, og det var ikke at jeg var lat, det var ikke dårlig form, men det var faktisk noe som var så sakte og vanskelig å sette fingeren på. At man visste hva man skulle forholde seg til og ikke minst hva man skulle gjøre, det var ikke noe behandling, men man visste at man ikke skulle være for fysisk aktiv og sånn fordi man kunne bare gjøre sykdommen verre.

Gunnhild: Ja. Jeg ser du går jo rundt her, nå er vi inne i stua di, og jeg ser jo at du, gangen din er prega av at du er muskelsyk, men hvordan er det egentlig nå?

Carrie: Jeg må stadig ta valg om hva jeg skal bruke energi på. Når jeg står opp har jeg, vil jeg si, kanskje 50% eller, jeg vet ikke, 40% energi i forhold til det jeg hadde før. Så jeg har liksom mindre å gå på og må liksom dele opp og bestemme hva jeg skal bruke energien på. Ikke bruke for mye, også må jeg stadig ta beslutninger om når jeg skal sitte, når kan jeg så, hvor lenge kan jeg stå, skal jeg bruke rullestol nå.. Ja.

Gunnhild: På et tidspunkt for ikke så veldig mange år siden så fikk du et barn. Og det er klart, det er ikke bare bare det, å bli gravid, å føde, hva skjedde med deg og muskelsykdommen?

Carrie: Med min sykdom er det veldig individuelt og ingen leger kan fortelle meg hvordan det skal bli, men jeg fikk råd fra Tromsø, der har de et kompetansesenter for nevromuskulære sykdommer, der var det råd om at, altså, du kommer til å ha utfordringer, du må ha støtte rundt deg i en periode. Det var ikke noe bestemt periode, men en god periode etterpå. Og man vet jo ikke om man skal bli betydelig dårligere, på grunn av graviditeten, noen blir det. Du får bare beskjed om at noen blir det, du må være forberedt. Så det var det jeg prøvde å være.

Gunnhild: Dette å bli redusert sånn og ikke vite helt og skjønne at du trenger hjelp, det måtte du plutselig forholde deg til. Også er det jo fantastisk, vi har løsninger, vi har BPA. Personlige assistenter, og du har jo sett andre muskelsyke blant annet, som får det. Som får den løsninga. Den veien ble ikke så enkel for deg?

Carrie: Nei. Jeg hadde forventninger på grunn av diagnosen, at dette skulle bare bli ordna hvis jeg bare søkte, så selvfølgelig skulle jeg få assistanse. Det var det jeg tenkte.

Gunnhild: På den tida bodde du i nabokommunen til den du bor i nå, der viste det seg at det ikke skulle bli så enkelt som du hadde tenkt og ønska deg. Det skal vi snakke mer om.

(musikk)

Gunnhild: Nå har vi blitt litt bedre kjent med Carrie og vi skal bli mer kjent med henne og hennes vei mot å få satt i stand sin BPA-løsning. Men først en life-hack fra Simen og Daniel.

(musikk)

Simen: Life-hack nummer 5 med Simen Andersen.

Simen: Ja!

Simen: Vi har fått folk til å skrive en life-hack som de bruker på Facebook, og en ting en bruker, han pleier å føne seg oftere og oftere etter dusj i stedet for å tørke med håndkle. Så hvis noen dusjer, er litt våt, trenger å tørke seg, så bruker han heller hårføner eller føner i stedet for håndkle og det har jeg ikke prøvd før sjøl, men tror det kan funke veldig bra, så det tror jeg kanskje flere burde prøve.

Daniel: Ja.

Simen: Er du enig?

Daniel: Veldig enig.

Simen: Så det var en veldig smart life-hack som jeg tror flere kan få nytte av. Så takk for oss, ha det bra.

Daniel: Ha det bra.

(musikk)

Gunnhild: Vi skal tilbake til Carrie i Agder. Jeg er jo så heldig som har fått reise rundt og møte ulike muskelsyke mennesker og de fleste jeg treffer imponerer meg med måten de møter sykdom i livet på. Carrie Ryder er absolutt ei slik ei. Og jeg tenker jo at de som har ekstra utfordringer i livet i form av sykdom må da få oppleve at de andre tingene går litt ekstra greit. Men det viser seg jo at man må være frisk for å være syk. Og Tone, du har kanskje også erfaring med dette her. Hvor omfattende er det å være på flyttefot, som jo Carrie måtte være, når man ikke klarer å bevege seg selv så lett?

Tone: Min siste flyttesjau, da var jeg så heldig at jeg kunne bruke mine assistenter til å hjelpe meg med det samtidig som jeg hadde andre gode medhjelpere. Og det er ganske slitsomt å flytte når ikke du kan løfte en kasse sjøl, men det jeg kan, jeg kan være pakkesel. Vi kan sette mange kasser og mange poser på meg og min rullestol.

Gunnhild: Også kan du dirigere!

Tone: Også kan jeg dirigere og administrere og si: det skal på det rommet, det skal på det rommet, dette skal ut sånn, dette skal på lager. Det er en himla sjau og vi har drevet med litt ombygging og man blir gørrsliten og 14 dager med ordentlig down og resten er livet forhåpentligvis ordentlig opp.

Gunnhild: Og det settet med BPA-er, personlige assistenter som kan hjelpe til er helt avgjørende for at det skal foregå?

Tone: Helt avgjørende med god assistanse.

Gunnhild: Carrie måtte bytte kommune for å få BPA-ordninga med seg hjem.

(musikk)

Gunnhild: Carrie, det var sånn at du bodde i en kommune der du fikk blankt avslag to ganger på BPA-ordning og hvilken følelse fikk du da du fikk avslag?

Carrie: Jeg synes det var utrolig vanskelig. Jeg følte meg... det å bli overlatt til oss selv og det var ikke så nøye hvordan det gikk, ikke sant. Men vi hadde bestemt oss for å bare dra med en gang, men jeg følte meg uønska egentlig.

Gunnhild: Hvorfor flytta dere østover?

Carrie: Ja, jeg hadde jo møtt forskjellige muskelsyke fra, egentlig fra hele landet, og mange av de fra Oslo-området hadde BPA, men det var noe jeg bare såvidt hadde hørt om, men jeg visste at i Oslo-området var det ganske mye brukt og de som hadde det var så fornøyd. Og de anbefalte det så sterkt at jeg tenkte, okej, men her var det mye større sjans for oss hvis vi flyttet dit.

Gunnhild: Jeg får lyst til å kalle deg en BPA-flyktning. Du flykta til et område for å få BPA og hvordan var det å søke der da? Da var det Kolbotn dere flytta til?

Carrie: Ja. Så da søkte jeg Oppegård kommune og jeg sendte søknaden ganske så fort etter at vi kom. Også fikk jeg hjemmebesøk og etter hjemmebesøk, tror jeg at jeg fikk vedtaket etter 3 uker, så det gikk veldig fort.

Gunnhild: Et ja, eller?

Carrie: Ja. Jeg fikk ja på alt med en gang.

Gunnhild: Hva gjorde det med deg da?

Carrie: Nei, vi var bare overlykkelige at endelig skulle vi få et bedre liv med BPA, at jeg skulle klare mer. Det tok veldig lang tid for meg å i det hele tatt komme meg noe som helst etter fødselen, så det var så godt å få et ja.

Gunnhild: For da hadde du mann og en bitteliten baby med deg på flyttelasset. Det må jo ha vært lettende ja, for livet. Hva var på en måte det deiligste?

Carrie: Ja. Det beste var at jeg skulle kunne være med selvstendig og at jeg skulle slippe å være så avhengig av samboeren min og at jeg kunne delegere oppgavene etter hvert, så jeg kunne hente meg inn noe og noen andre kunne ta noen tunge ting for meg å løfte og, ja, i det hele tatt.

Gunnhild: På grunn av ulike ting, du hadde en jobb i Agder fortsatt, som du kunne flytte tilbake til blant annet, så gjorde det at dere flytta en gang til, tilbake. Men da hadde du altså et vedtak i sekken på 40 timer BPA, hvor spent var du på om du kunne ta det med deg inn i Åseral kommune, der vi er nå?

Carrie: Ja, jeg var veldig spent egentlig. Men jeg hadde en liten antydning til at det kom til å gå bra siden de møtte meg på en så god måte. Jeg fikk vedtaket og de innvilget, de videreførte ordningen fra Nordre Follo. Og det gikk kjempefint og flyttingen var jo mye lettere med BPA kan jeg si.

Gunnhild: Ja. Hvorfor er det viktig at denne historien, din variant av historien med BPA, det å leve med muskelsykdom, hvorfor er det viktig at den blir fortalt synes du?

Carrie: Jeg tenker at det er viktig at folk vet hvor vanskelig det kan være. Og det er ingen som står her og ønsker å ha BPA for gøy. Man ønsker seg det fordi man trenger det, man har behov og det må bli tatt på alvor. Men samtidig har vi et system som legger opp til at hver enkelt kommune kan bestemme, og hvis du flytter må du gå gjennom prosessen på nytt og kommunen kan bare utsette sine egne frister og mange må ta det til Statsforvalteren og det blir for vanskelig og unødvendig og det er en belastning for de familiene det gjelder.

Gunnhild: Mhm. Nå er det jo mange kommuner i Norge som ikke er en tett befolka østlandskommune, så jeg er sikker på at dette gjelder flere plasser. Kan du ikke beskrive, bare fargelegge litt kontrastene i de menneskene du har møtt i saksbehandlingen?

Carrie: Ja. Nei, jeg må si at... at dette bunner egentlig i holdninger til folk. Det man kaller for abelism. Og det inntrykket jeg fikk i første omgang, med første kommune, var jo at jeg var litt dum som ble gravid og jeg burde ikke bli gravid fordi jeg var jo syk og da har jo ikke.. det er ikke noen menneskerettighet å få barn, hvorfor skulle jeg det? Og jeg fikk også, de vifta med barnevernet, ikke sant, hvis ikke jeg kunne gjøre alt selv, så burde barnevernet inn i bildet. Så det var det vi ble møtt med i første omgang, i tillegg til at vi ble spurt hva det var vi holdt på med.

Gunnhild: Men den andre sida, den andre kontrasten, hvordan var den? Bare for å få fortalt hvordan det kan være.

Carrie: Ja. Nei, både på Kolbotn og her jeg bor nå så var det en helt annen holdning. Åpen, et ønske om å ta meg på alvor og lytte og være medmenneske og se på meg som en person som trenger assistanse. Og at de kjente til assistanse og visste litt hva det gikk ut på, det var viktig. Det er blitt noe helt annet nå med assistanse både på jobb og privat, så kan jeg klare så mye mer. Jeg klarer å være på jobb uten å være sykmeldt, jeg klarer å gjøre ting hjemme uten å bli helt utslitt. Og det gir mestringsfølelse og det er veldig godt å kunne føle meg likestilt.

Gunnhild: Det som er så fint er at du, Carrie, har et helt konkret råd til hvordan mye av denne frustrasjonen kunne vært unngått.

Carrie: Ja, jeg tenker at det viktigste her er å få BPA ut av helselovgivninga og ut av den enkelte kommunes, saksbehandlers hender. Dette må være på nasjonalt nivå. Det skal ikke være sånn at jeg ikke kan flytte der jeg vil på grunn av at BPA der er dårlig eller det tar flere år å få det på plass. Det bør være for eksempel NAV som håndterer dette, så det blir likt.

Gunnhild: Kommer det en BPA her senere i dag eller, for akkurat nå er det ingen her.

Carrie: Ja. Senere i dag så blir det henting i barnehagen og gjøre klart til mat, styre med, altså, det er veldig viktig for meg at jeg kan være med datteren min etter at hun kommer hjem fra barnehagen.

Gunnhild: Så da har du energi til det?

Carrie: Ja, da skal jeg ha energi til det. Det er viktig.

(musikk)

Gunnhild: Her i Muskel-Minus er vi opptatt av muskeltrappa og disse trinna da som en går ned og kanskje også noen opp, men ett av de trinna som går nedover, det er når du innser at du må søke forskjellige tjenester. Hva kan det være, Tone?

Tone: Det kan være hjemmehjelp, at man trenger praktisk hjelp i hjemmet, eller at en trenger hjelp til å stå opp, eller at en trenger hjelp til å komme ut på aktiviteter. Og det å søke tjenester sånn som BPA, brukerstyrt personlig assistanse, som Carrie har snakka om, det er en krevende, det er et krevende sted å være fordi du må beskrive i detalj hva det er du ikke kan få til. Så det opplevde jeg som veldig tungt, men det jeg gjorde for å på en måte holde meg på trinnet eller prøve å psykisk gå et trinn opp var å skrive en lapp til meg selv der jeg skrev alt jeg var god til. Jeg har jobba i bank, jeg har jobba i Foreningen for Muskelsyke, jeg er flink! Så det er viktig for meg å få sagt at når du kjenner på at du trenger mer hjelp, si noe om hva du kan bli god til når du får nok hjelp.

Gunnhild: Dette høres for meg også ut som et muskeltips. Her får du ett til.

(musikk)

Børre: Hei. Mitt navn er Børre Longva og mitt muskeltips er: begynn å bruke hjelpemidler så tidlig som mulig. Forskjellige hjelpemidler som rullestol, elektrisk seng, elektrisk toalett for å gjøre sånne ting, slik at du slipper å slite deg ut unødig og ta for store risiko.

(musikk)

Gunnhild: I den neste episoden får du møte Siri.

*Siri: Og grunnen til at jeg er så emosjonell er liksom.. det er godt og vondt å plutselig få et svar når du føler at ting ikke har stemt. Selv når jeg hadde diagnosen så følte jeg at ikke ting hang helt på greip.*

Gunnhild: Siri får du bli bedre kjent med i neste episode altså.

(musikk)

Gunnhild: Muskel-Minus er produsert av Sanden Media for Foreningen for Muskelsyke, med støtte fra stiftelsen DAM. Og du finner mer informasjon på ffm.no.

Tone: Programledere er Gunnhild Aksnes Kristiansen og Tone Torp, som også er likeperson i foreningen.

(musikk)

Gunnhild: Dagens life-hack ble spilt inn før vi fikk beskjeden om at Daniel Andersen dessverre hadde gått bort. I samråd med familien sendes podkasten som først tenkt.