Intro:

*Ulf: Jeg har jo da etter at dette ble påvist og jeg kom i nye rutiner med hensyn til trening, cellegiftbehandling også videre følt at jeg har stagnert så jeg håper og forventer at stagnasjonen kommer til å vedvare slik at sykdommen vil forbli på dette nivå eller marginalt verre i årene framover.*

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.

For meg, Tone, som egentlig er en «dummie» når det kommer til muskelsykdommer og som jevnt over ikke har problemer med å løfte foten og gå over kanter til vanlig. Hvor ofte savner du det å kunne ta deg fram uten tanke for å måtte planlegge en vei gjennom alle slike hindringer med rullestolen. Kan jeg spørre om det?

Tone: Jeg skulle ønske det var sånn at når jeg går i byen at jeg kan gå inn i en hvilken som helst butikk, kan gå rundt og kikke på de klærne jeg vil eller inn i en matbutikk uten at det står paller i veien, uten at klesstativene henger sånn at du ikke kommer forbi, uten at det er terskler på fortauet, uten at det er trapper inn til butikken og alle disse tingene skulle jeg så innmari ønske at ikke var i veien. Så lærer en seg etter hvert hvor en bør gå, hvor en skal gå, så mister jo de butikkene veldig gode kunder. Også blir det sånn, jeg kan ikke gå å irritere meg over det hver bidige dag, for det går jo bare utover meg selv. Så jeg må liksom tenke at, ok, så kom jeg ikke inn den der, da får jeg gå på et senter i stedet, for der er det bedre, men klart det er tungvint. Skulle ønske at alt lå tilrette for at jeg kunne bevege meg akkurat likt som de som ikke trenger hjelpemidler.

Gunnhild: Vi skal bli bedre kjent med Ulf i dag. Han satser alt på at han skal være i den 20% av de med inklusjonslegememyositt som ikke vil trenge rullestol. Dette skal vi lære mer om etter hvert og Geir skal hjelpe oss først med å forstå muskelsykdomsgruppa som blant andre Ulf er en del av.

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

(musikk)

Geir: Husker du den gangen du tok medisin mot forkjølelse? Så klart ikke, fordi medisinen er at ditt eget immunforsvar griper til våpen, og banker infeksjonen ut av kroppen. Immunforsvaret er fantastisk, og beskytter oss mot for eksempel farlige virus, bakterier og kreftceller.

Når immuncellene, eller hvite blodceller, som vi også kjenner dem som, forener krefter, kalles det inflammasjon. Inflammasjon oppstår normalt sett bare på steder der det er en reell trussel for helsa vår. Men det er ikke bestandig tilfellet for folk med inflammatoriske myopatier.

For dem kan immuncellene angripe fiender som rett og slett ikke eksisterer.

Du kan tenke deg at hjemmet ditt er en muskelcelle, og se for deg et scenario som det her:

En skadedyrbekjemper møter opp på døra di, og sier at han har informasjon om en museinvasjon i hjemmet ditt. Det høres jo alvorlig ut, så du lar ham komme inn for en sjekk. Eller, det kan hende han faktisk bare brøyter seg forbi, uansett hva du sier. Skadedyrbekjemperen inviterer alle sine kolleger inn, og går straks i gang med en omfattende innsats for at huset skal holde seg musefritt.

Det rives ned veggpanel og sprøytes gift inn i hvert rør og hulrom.

Etter en stund vil det bli ganske utrivelig å bo der, men de virker besatt på å ødelegge for musa. Problemet er bare at: musa har aldri vært der til å begynne med.

Hverdagen med huset fullt av aggressive musefangere tar på for muskelcellen, og det kan føre til svakhet proksimalt, altså i skuldre, hofter, lår og hals.

Det finnes medisiner for mange av disse tilstandene. Da kommer politiet og henter de forstyrra musefangerne, og jo tidligere de kastes ut, jo bedre. Hvis de ubudne gjestene har fått holde på for lenge, kan deler av muskelen ha fått varige skader, men ved tidlig behandling kan muskelcellen få ro til å rydde opp igjen, og det meste vil faktisk bli som før.

(musikk)

Gunnhild: Ulf Johannesen har passert 70 år og har bare såvidt rukket å venne seg til tanken på en litt annerledes pensjonisttilværelse enn han hadde forventa. På Vinterbro sør for Oslo bor han og kona i det som viser seg å være supre lokaliteter for en muskelsyk. Jeg fikk bli med hjem til han, inn på kontoret, der det er tett i tett med bilplakater og gjenstander som tilsier at bil er den store interessen. Han sitter i flere bilsportstyrer og lager et sportsbilblad og han lager bil-eventer.

(musikk)

Ulf: Da får jeg sette meg ned jeg, for jeg står ikke lenge av gangen lenger. Nei, jeg har jo da aktivisert meg enda mer enn jeg gjorde tidligere når jeg var yrkesaktiv med hensyn til frivillig arbeid og det er jo da bil og bilsport som er mitt felt. Jeg har vært opptatt av bil siden jeg var 2 år gammel og jeg hørte en bil rusa og jeg husker dette så godt som om det skulle være nesten i går. Da krabba jeg opp i den lille barnesenga og kikka ut av vinduet og så en bil stå og ruse utenfor vinduet og da var jeg solgt.

Gunnhild: Ja, det måtte bli bil!

Ulf: Det måtte bli bil.

Gunnhild: Du har da egentlig en lang yrkeskarriere bak deg innen kommunikasjon?

Ulf: Ja, det stemmer. Jeg jobbet i reklame/kommunikasjonsbransjen i ca 40 år.

Gunnhild: Og så skulle du gå pensjonisttida di i møte. Litt helseproblemer, men du visste ikke noe om noe muskelsykdom du?

Ulf: Nei, jeg gjorde ikke det. Jeg hadde litt ryggplager og jeg hadde artrose i hofta og litt plager forbundet med det, men det var til å leve med det. Måtte droppe å gå på ski og kunne ikke gå turer i noen særlig grad også videre, men for et par år siden så ble jeg veldig svak i venstresiden, primært venstre arm, men også venstre ben. Og gikk til fastlegen i forhold til det, og det ble gjort undersøkelser også videre og etter noe tid fant man ut at det var denne sjeldne muskelsykdommen da, inklusjonslegememyositt.

Gunnhild: Det tok litt tid før du lærte deg det?

Ulf: Du, det tok 14 dager før jeg lærte meg navnet.

Gunnhild: Hvor unik er denne sykdommen i norsk sammenheng?

Ulf: Det de sier på Rikshospitalet hvor jeg går og blir fulgt opp mener de det er 30-40 nordmenn som har denne sykdommen.

Gunnhild: Har du kontakt med de?

Ulf: Nei. Har ikke det.

Gunnhild: Nei.

Ulf: Jeg kjenner ingen som har denne sykdommen og fastlegen min har aldri vært borti det heller, slik at det er jo noe av ulempen med det, at det er ikke noe referanser, ikke noe miljø, det er i stor grad mangel på informasjon rundt hva dette innebærer. Jeg spurte da denne legen på A-hus om hva framtidsutsikta var, hva er prognosene med en sånn sykdom. Og hun ble veldig sånn betenkt når jeg spurte om det og så satt hun ved skrivebordet sitt også snudde hun dataskjermen mot meg og der sto det noe tekst og der kunne jeg lese at 80% av de som får denne sykdommen havner i rullestol før eller senere og blir deretter sengeliggende pleiepasienter resten av livet.

Gunnhild: Ja.

Ulf: Og det er jo ikke spesielt positive utsikter og i tillegg så vet man ikke hva sykdommen kommer av og det er heller ikke noe medisiner eller behandling som hjelper så du er på en måte bare hengitt til nesten tilfeldighetenes spill i forhold til hvordan denne sykdommen utvikler seg da.

Gunnhild: Ja. Og nå er dette egentlig bare et par år siden, ganske nytt for deg dette her. Kan du nå vite noe om du er blant disse 80% eller blant de 20 som ikke er så uheldige da, for å bruke de orda?

Ulf: Ja, jeg har jo valgt å bli blant de 20.

Gunnhild: Du kan velge det?

Ulf: Ikke sant. Fordi jeg føler at jeg kan ikke sitte her og ta innover meg en framtid i rullestol og som pleiepasient før det eventuelt er et faktum, men jeg har jo ingen faktaopplysninger som tilsier dette.

Gunnhild: Nå bor du på et sted hvor det egentlig er veldig bra tilrettelagt for å ta seg av sine utfordringer i form av felles bassengområde og treningsområde. Jeg har veldig lyst til å se hvordan det er, skal vi gå bort?

Ulf: Jada, det kan vi gjøre.

(musikk)

Gunnhild: Ulf har det sånn at han går på cellegift for å få bukt med betennelsene som angriper musklene hans. Det er vanskelig å vite om det hjelper, men det kan godt hende dette forsinker utviklinga. Vi skal snart tilbake til Vinterbro og sjekke ut de ypperlige forholdene han har der med treningsrom og basseng i leilighetsfellesskapet.

Men først har jeg lyst til å høre med deg, Tone, for du har jo sittet i Foreningen for Muskelsyke i mange år, hatt kontakt med mange som har engasjert seg der. Og Ulf var oppi åra da han fikk denne diagnosen og han er jo en av de som har hatt stor glede av den kontakten. Hva opplever dere av denne kontakten med medlemmene?

Tone: Jeg for min del er det sånn at den kontakten som jeg har med andre i Foreningen for Muskelsyke er virkelig gode trinn oppover i muskeltrappa. Jeg føler at det er gjenklang mellom oss, vi forstår hva det koster å ha svake muskler. Vi forstår hverandre på en annen måte når det gjelder å kanskje ikke ha nok pust til en lang setning. Vi kan gjøre ting sammen som gjør at det er normalt å være rullestolbruker når vi er sammen i Aktiv Uke for eksempel. Det er normalt å gå litt rart når vi er sammen. Det er som om å være hoppende frisk er unormalt og det er så deilig å være i sånne sammenhenger. De fleste muskelsykdommene som jeg kjenner det, lever vi jo lange liv med. Også er det noen muskelsykdommer som er sånn at man dør i ung alder. Jeg tenker at det at vi får lov til å bety noe for hverandre er gode steg oppover på muskeltrappa.

Gunnhild: Både for den som er på den erfarne sida som du jo er, og de som kommer nydiagnostisert og vet ikke hvor de skal begynne.

Tone: Jeg håper og har opplevd mange ganger at de nye og har veldig stor nytte av å høre hvordan vi har hatt det.

Gunnhild: Og hos Ulf skal vi nå bevege oss mot bassenget som han har tilgjengelig i bofellesskapet sitt. For lite visste den ferskt muskelsyke Ulf at det skulle bli så greit med disse forholda tett på. Vi går over i bare tøflene.

(musikk)

Ulf: Jeg sier at jeg tar heisen fordi trappa er noe av det verste jeg kan gå i.

Gunnhild: Ja, for du går jo, jeg ser at du går.

Ulf: Ja, også nå er jeg jo til fysioterapitrening en dag i uken og denne fysioterapeuten er streng.

Gunnhild: Det er ikke på grunn av sykdommen at du har flytta til et sånt fellesskap?

Ulf: Nei, vi flyttet hit når det var nytt for 13 år siden.

(lyden av en dør som blir låst opp)

Gunnhild: Treningsrommet.

Ulf: Ja.

Gunnhild: Se her ja.

Ulf: Hallo, Anita.

Anita: Hallo!

Ulf: Anita er en av de beboerne som har mye glede av fasilitetene her.

Gunnhild: Også møtes dere?

Anita: Ja, ja, vi...

Ulf: Ja, vi møtes av og til.

Anita: Vi heier på hverandre!

Ulf: Ja, ikke sant.

Gunnhild: Oi, oi, oi, jeg var i syden jeg nå plutselig.

Ulf: Ja, det er deilig å ha dette som er disponibelt fra 6 om morgenen til 23 om kvelden 365 dager i året, men nå når situasjonen har blitt som den har blitt, så bruker jeg dette fra 3 til 5 dager i uken da.

Gunnhild: Ja. Du visste ikke hvor bra det kom til å bli?

Ulf: Nei, jeg visste jo ikke det i det hele tatt og hver gang jeg stuper uti her og svømmer 45 minutter av gangen så er jeg liksom glad for at vi har disse fasilitetene i stedet for at vi skulle dratt et sted og utført og gjort ting, ikke sant, da er terskelen mye høyere enn om vi har det sånn som vi har det her som du ser.

Gunnhild: Ja. Trenger du å sette deg nå eller vil du stå?

Ulf: Nei.

Gunnhild: Du har da noe som heter inflammatoriske greier. Og da tenker jeg betennelse med en gang. Er det vondt?

Ulf: Nei, det er ikke det. Har ikke noe smerter, men det er en sånn litt nummen, ubehagelig følelse i arm og i ben og så videre. Når jeg går er det akkurat som du går med et ben som sover slik at det liksom, det er ikke vondt, men det er ubehagelig, også er det jo særlig på venstre siden, klarer ikke bøye hendene mer enn sånn.

Gunnhild: Ja.

Ulf: Så slik som å spise med kniv og gaffel, mister ting og sånne små praktiske ting i det daglige.

Gunnhild: Er du venstrehendt?

Ulf: Nei, jeg er heldigvis ikke det. Så høyre går mye bedre.

Gunnhild: Det var jo godt da, for dette er noe av det som kjennetegner din diagnose også, at det legger seg på ene sida. Du har gått gjennom hele ditt liv egentlig med litt helseplager og sett fram til pensjonisttid med det lille du hadde på en måte. Visste ikke at du skulle få en sånn diagnose som fikk en helt annen framtidsutsikt. Hva har det gjort med dine tanker om pensjonisttida?

Ulf: Nei, jeg har jo blitt litt mer betenkt på hva den tiden kommer til å innebære for inntil relativt nylig så jeg for meg en veldig aktiv pensjonisttilværelse. Begge foreldrene mine ble jo 90 år og var aktive til det siste, og jeg har jo fortsatt 20 år igjen i forhold til det. Den første tanken som slo meg i og med at jeg har vært aktiv i bilsport gjennom hele livet omtrent, så slo det meg at ender det opp med at jeg ikke kan kjøre bil nå da? Ikke sant, det er jo, holdt på å si, en skjebne verre enn døden er vel å ta i.

Gunnhild: Jo, jo, men...

Ulf: Men det ville hvertfall ta fra meg veldig mye livsglede. Selv om jeg ikke er aktiv bilsportutøver i dag så har jeg mye glede av å kjøre mine to sportsbiler og hvis jeg skulle slutte med det og bli passasjer så hadde det vært trist, pluss de praktiske ulempene det selvfølgelig medfører i det daglige da.

Gunnhild: Har du noen forventa framtidsutsikter sånn som det er nå?

Ulf: Ja, som jeg sa tidligere så har jeg jo valgt å være blant de 20% som ikke havner i rullestol, men det er jo hypotetisk og jeg har jo da etter at dette ble påvist og jeg kom i nye rutiner med hensyn til trening, cellegiftbehandling også videre følt at jeg har stagnert så jeg håper og forventer at stagnasjonen kommer til å vedvare slik at sykdommen vil forbli på dette nivå eller marginalt verre i årene framover. Og da er det til å leve med. Men hvis det går utover det så får jeg ta en dag av gangen når den tid eventuelt kommer.

Gunnhild: Men har du en sånn liste, har du en sjekkliste på «det må jeg har gjort før det eventuelt blir dårligere».

Ulf: Jeg har «bucket list» jeg, men jeg har krysset av de fleste tingene på lista allerede.

Gunnhild: Så nå kan det bare...

Ulf: Ja, så jeg er i godt rute.

Gunnhild: Nå kan du bare svømme rundt her egentlig.

Ulf: Ja, det er helt klart.

Gunnhild: Så herlig.

Gunnhild: Ulf går til halvtårskontroller nå og det er fristende å sende et lite klipp fra brevet han fikk dagen før jeg besøkte han. Dette var et brev fra Rikshospitalet med resultat fra siste kontroll. Og hvor mye forsto han egentlig?

Ulf: Du, godt spørsmål, jeg forstår ingenting. Dette er et brev på en og en halv A4-side, og, ja, jeg får lyst til å lese et lite utsnitt av brevet. Det er jo ikke mange linjene jeg trenger å lese nå, men jeg kan velge noen tilfeldige linjer her.

«Moderat forhøyet CK rundt 450. Negative myosittspesifikke antistoff. Også utført MR caput, her påviste lett substansetap, inkludert mikrovaskulær forandring.»

Gunnhild: Altså, jeg må bare beklage, for dette er sikkert ikke gode nyheter som står her, men vi vet jo ikke. Eneste jeg skjønte var MR caput, var det det?

Ulf: Ja. Men dette stemmer som det står «godt overens med IMB røntgen øsofagus trolig lett svekket, larynx løftet, penetrasjon, lett dysmotilitet i distale deler». Takk. Det var den informasjonen.

Gunnhild: Ja. Dette er ikke noe for Google translate heller vil jeg tro. Hvordan skal du finne ut av hva det betyr?

Ulf: Nei, det er jo egentlig umulig fordi hadde det vært en mailadresse jeg kunne kommunisert tilbake på, men her er det postadresse, en postboks til Rikshospitalet, og jeg sender ikke et brev liksom til Rikshospitalet om dette. Kunne tenke meg å vise fastlegen det ved neste korsvei og spørre om han kan oversette, men jeg regner med at dette er en del av manges utfordring helsemessig, at helsevesenet faktisk ikke er i stand til å kommunisere på fornuftig vis med oss pasienter.

(musikk)

Gunnhild: Tone, er det veien å gå det som Ulf snakker om her, det å kontakte fastlegen, eller har du andre råd i slike tilfeller?

Tone: Det er viktig å kontakte fastlegen og det er viktig at fastlegen forstår ditt behov for eventuelt å snakke med nevrologer eller andre i spesialisthelsetjenesten. Fordi vi har sjeldne diagnoser kan vi ikke forvente at de nærmeste helsepersonell kjenner det. Så vi må få forklart på en god måte av noen som forstår det brevene inneholder. Egentlig skal brevene være skrevet på en måte så vi skulle forstått det uten hjelp fra andre.

Gunnhild: Også at det bare er postadresse å svare på, er det typisk i vår tid?

Tone: Det er ofte vanskelig å få tak i de folka en gjerne skulle prata med. Det er ringetider og det kan være du sender en epost også står det at du ligger i kø, vi tar det når vi får tid. Men jeg opplever at vår kompetansetjeneste ofte er tilgjengelig for oss.

Gunnhild: Vi skal ta med oss til slutt i Muskel-Minus i dag et muskeltips.

(musikk)

Johnny: Mitt navn er Johnny Johansen og dette er mitt muskeltips. Har du en muskelsykdom og føler deg ensom og alene – bli med i fellesskapet i Foreningen for Muskelsyke.

(musikk)

Gunnhild: I neste episode av Muskel-Minus får du møte Ingrid.

*Ingrid: Men så husker jeg særlig at leger og sånt, de var veldig opptatt av å si alt man ikke kunne. Er det en ting jeg husker, så er det at de sa til meg: «Du kan for eksempel ikke bli flyvertinne.»*

Gunnhild: Hvis du liker det du har hørt så spre gjerne informasjon om episodene der du ferdes på nettet eller i livet ellers. 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)