

Allt annað nú en fyrir tíu árum

Viðtal og mynd: Páll Kristinn Pálsson

Jónína Hallsdóttir er hjúkrunarfræðingur á göngudeild Taugalækninga LSH, sem hefur sérhæft sig í MS-sjúkdómnum. Starf hennar snýst meðal annars um að fræða fólk um sjúkdóminn og fyrirbyggjandi lyf sem gefin eru. Jónína þekkir því vel algengustu viðbrögð fólks sem greinast með MS.

„Fólk greinist með MS á öllum aldri, en flestir greinast þó snemma á lífsleiðinni eða á milli tvítugs og fertugs,“ segir Jónína þegar ég hitti hana á göngudeild Taugalækninga LSH í Fossvogi til að forvitnast nánar um viðbrögð fólks við greiningunni. „Þeir ungu hafa annað viðhorf til MS en þeir eldri. Nokkra hefur grunað um tíma að þeir gætu verið með MS, og eru búnir að undirbúa sig andlega þegar greiningin kemur, en fyrir flesta er hún óvænt og margir hafa talið að eitthvað allt annað væri í gangi.“

Vanþekking almennings

Jónína segir viðbrögð aðstandenda iðulega neikvæðari en sjúklinganna. „Eftir að fólk greinist hér hjá okkur og við höfum veitt því fræðslu um hvað það þýðir að greinast með MS nú um stundir fer það yfirleitt sátt frá okkur. En þegar það fer síðan að segja sínum nánustu frá þessu gerist það oft að aðstandendurnir bregðast illa við tíðindunum, þar sem þeir eru oft með gamla ímynd af MS í huga. Sá nýgreindi fer þá að efast og kemur aftur til okkar og spyr: hverjum á ég að trúa?“

Því miður virðist vanþekking almennings á því hvað það þýðir í dag að greinast með MS vera útbreidd. Það er nefnilega talsverður munur á því að greinast núna eða fyrir bara 10 árum síðan. Meðferðarmöguleikarnir eru fleiri núna. MS er meðal þeirra sjúkdóma sem hvað mestu fé er varið í að rannsaka um þessar mundir og það eru sífellt að koma fram ný og betri lyf til að hamla framgangi sjúkdómsins. Ég held mér sé óhætt að fullyrða að framfarir á undanförunum árum hafi orðið meiri varðandi MS en aðra taugasjúkdóma, þótt góðar framfarir hafi einnig orðið í meðferð sumra þeirra.“

Óvissan – enginn eins

Jónína telur óvissuna helsta áhyggjuefni þeirra sem greinast með MS. „Sjúkdómurinn er svo einstaklingsbundinn og margslunginn að enginn sjúklingur getur borið sig saman við annan og ómögulegt er að segja

til um hvernig þróunin verði hjá hverjum og einum. Skellurnar, eða þær skemmdir sem sjúkdómurinn veldur í heila og mænu, eru á misjöfnum stöðum hjá fólki svo heildarmynd einkenna er ekki nákvæmlega eins frá einum einstaklingi til annars. Óvissan um framtíðina er því þyngsta og stærsta spurningin hjá flestum sjúklingum. Óvissa er að sjálfsögðu grundvallaratriði í tilveru allra manna, en brennur meira á fólki sem glímir við langvarandi sjúkdóma.

Flest fáum við alls konar verki sem koma og fara, vöðvabólgur, dofa og margt sem fylgir einfaldlega því að lifa og eldast. En fólk sem hefur greinst tengir slíkt gjarnan við MS-ið og telur flest einkenni vera af völdum sjúkdómsins, þetta er eitt af því sem fylgir óvissunni. Eflaust hafa þeir haft einkenni áður, sem hafa verið hunsuð. Bólgur í miðtaugakerfi geta hafa verið til staðar og komið og farið um langan tíma þegar fólk greinist. Fólk rifjar svo oft upp gömul einkenni þegar það fær greininguna. En spyrji maður hvort það hafi viljað fá greininguna þegar þau einkenni gerðu vart við sig segja flestir nei.“

Fólk er ekki sjúkdómurinn

„En fólk bregst mjög mismunandi við greiningunni, óvissunni, og tekst andlega á við sjúkdóminn með ólíkum hætti. Hvort það hleypi hræðslunni að, hvort það sjái alla tilveruna í gegnum sjúkdóminn eða að hann sé bara einn hluti hennar. Hvort það hafi sjúkdóminn fyrir framan sig eða aftan. Ef maður er alltaf hugsa um sjúkdóminn þá litar það og hefur áhrif á tilveruna.“

Ég ráðlegg þannig fólki að kynna sig ekki með sjúkdóminn. Segja til dæmis ekki í fyrsta starfsmannaviðtalinu: „Ég heiti Jón og er með MS“ – heldur leyfa fólki að kynna persónu manns fyrst áður en sjúkdómurinn er nefndur til sögunnar. Lagalega ber fólki ekki skylda til að segja frá því að það sé með MS – eins og gildir um suma sjúkdóma og ákveðin störf, samanber sykursýki eða flogaveiki þegar sótt er um starf flugmanns. Eins er með sambönd, til dæmis ástarsamband, að byrja ekki á því að kynna sig með MS, heldur leyfa sambandinu að þróast áður en það er nefnt.

MS er til dæmis engan veginn ávísun á örorku, það er oft sem fólk heldur að það geti ekki gert það sama og það gerði áður en það greindist en það er ekki rétt. Margir eru með mjög milda útgáfu sjúkdómsins og halda því ástandi lengi áfram með aðstoð lyfja, ef þeir taka þau. Hér áður fyrr, þegar ég var að byrja í þessu, voru bara sprautulyfin í boði, interferon og copaxone. Fólk þurfti að



Jónína Hallsdóttir: „Fólk bregst mjög mismunandi við greiningunni, óvissunni, og tekst andlega á við sjúkdóminn með ólíkum hætti.“

sprauta sig sjálft og það var ekki mjög vinsælt, skiljanlega. Það er alltaf áminning um að eitthvað sé að þegar fólk þarf að sprauta sig reglulega, svona svipað og með sykursýki. Samt þykir það einhvern veginn sjálfsgaðara að sprauta sig við sykursýki en MS. Fólk með sykursýki getur hreinlega ekki lifað án insúlíns á meðan MS-ein-staklingi finnst hann kannski hafa eitthvert val; telur sig geta sleppt sprautunum og tekið sénsinn í stað þess að láta sig hafa það að sprauta sig reglulega. Margir sem hafa haldið meðferð og þolað vel sprautulyfin hafa haldist óbreyttir í mörg ár. En engin lyf eru komin ennþá gegn svokölluðu PPMS, sem er síversnun, það er MS án kasta sem ganga til baka. Það er þó lyf væntanlegt gegn þessu sjúkdómsformi.“

Virkt eftirlit

Jónína segir virkt eftirlit hafi einnig sitt að segja í að halda MS-sjúkdóminum í skefjum. „Í dag er mjög mikið horft á myndir úr segulómun af heila og mænu, MRI-myndir, og meðhöndlað út frá því. Ef fólk er á lyfi en fær fleiri skellur

er það oftast sett á annað lyf. Hér áður fyrr, bara fyrir um 15 árum síðan, var fólk ekki endilega greint við fyrsta sjúkdómskastið, það þurfti annað kast til að staðfesta greininguna. Núna er hægt að staðfesta greiningu fyrr og fólk boðið upp á lyfjameðferð sem hamlar framgangi sjúkdómsins. Og það er líka einfaldara líf þegar lyfin eru komin í töfluform, það er miklu minna mál að taka pillur en að sprauta sig. Meðferðarhaldnin er því að ég tel mun betri í dag en fyrir bara 15 árum síðan.

Það er því ástæða til að ítreka hversu mikið hefur breyst varðandi MS á allra síðustu árum. Fólk þarf ekki að óttast jafn mikið að greinast með sjúkdóminn og áður. Það er ekki svo langt síðan að það fyrsta sem fólk sá fyrir sér þegar MS barst í tal var hjólastóll. En fólk er líka mjög mismunandi og tekst mjög mismunandi á við áföll. Það er ekki hægt að alhæfa um hlutina, það verður alltaf að nálgast hverja manneskju á hennar eigin forsendum, hún verður að stjórna þeim stuðningi sem hún fær á sínum forsendum.“ ■