

Að láta óttann ekki taka völdin

eftir Heru Garðarsdóttur

Í síðustu MeginStoð birtist viðtal við unga konu, Ölmú Ösp Árnadóttur, sem sagði frá hvernig líf hennar breyttist við að greinast með MS-sjúkdóminn fyrir nokkrum árum. Hér á eftir birtist frásögn móður hennar, Heru Garðarsdóttur, þar sem hún rekur viðbrögð sín sem foreldris við sjúkdómsgreiningu dótturinnar.

Ég á dóttur sem er í dag 24 ára en fyrir rúmum þremur árum breyttist lífið og allt umturnaðist þegar hún greindist með MS, rétt 21 árs. Ég ætla hér aðeins að fara yfir ferlið og mína upplifun sem foreldri ungs einstaklings sem greinist með MS. Ég tek það fram að ég tala um barnið þó hún sé orðin þetta gömul, því þau hætta aldrei að vera börnin manns þessar elskur, sama á hvaða aldri þau eru. Á þessum tíma bjó dóttir mín ennþá hjá mér og hafði gengið í gegnum ýmsa erfiðleika á sinni stuttu ævi; kvíðaröskun, fælni og aðra fylgikvilla sem því fylgja en alltaf barist eins og hetja og var að vinna þá baráttu. Við mæðgur erum því frekar ná tengdar og ég von því að fylgja henni eftir í hennar erfiðleikum.

Jafnvel með heilaæxli

Þetta byrjaði með sjóntaugabólgu í ágúst 2010, þá er dóttir mín 21 árs. Hún kvartaði um verki í augum og höfuðverk og var farin að taka verkjatöflur sem var ekki venjulegt. Ég sagði auðvitað að hún væri bara búin að hanga of mikið í tölvunni og hreyfði sig ekki nóg. Hún fer til heimilislæknis á mánudegi sem sendir hana strax á bráðadeildina. Þar er hún skoðuð og sagt að koma daginn eftir á augndeild Landspítalans. Þar er hún skoðuð af sérfræðingum og pantað strax fyrir hana í ómskoðun (MRI) daginn eftir. Þeir tala mikið saman og sjá sjóntaugabólguna en finnst hún sjá of vel miðað við bólgurnar. Ég spyr hvort ég eigi að hafa áhyggjur og er sagt að bíða aðeins með það. Seinna kom í ljós að það var talið að hún væri jafnvel með heilaæxli.

Allar læknisrannsóknir og sprautur voru dóttur minni mjög erfiðar vegna kvíðans svo þetta var heilmikil bar-

átta sem hófst þarna, en enn og aftur stóð hún sig eins og hetja. Niðurstaðan af MRI-inu var sjóntaugabólga og henni boðið upp á steramedferð sem hún afþakkaði. Ég spyr í rannsóknarferlinu að hverju sé verið að leita og er sagt að það sé grunur um MS. Ég stóð þarna fyrir framan hjúkrunarfræðinginn og greip andann á lofti og tárin láku en var fljót að kyngja kekkinum og eiginlega forða mér út. Ég sé þetta alltaf fyrir mér þannig að ef þetta hefði verið teiknimynd þá hefði tárugusan staðið nokkra metra út í loftið. Við nánari skoðun á myndum komu í ljós fjórir gamlir blettir, þar með var niðurstaðan sú að sterkur grunur væri um MS, en ekki hægt að staðfesta þar sem dóttir mín neitaði að fara í mænu-stungu. Þegar ég fór að skoða söguna þá man ég eftir að í eitt skipti kvartaði hún um dofa í höndum og annað skiptið um dofa í fótum og baki en einhvern veginn var þetta ekki nógu mikið til að hún færi til læknis. Sennilega er hún rétt 18 ára þegar fyrsta kastið kemur.

Mitt hlutverk að hugga

Það var ákveðið að segja henni að hún væri með bólgusjúkdóm og gæti fengið fleiri bólguköst en ekki sett nafn á sjúkdóminn. Ég held að það hafi á þessum tíma verið alveg óhugsandi fyrir mig að láta segja henni að hún væri sennilega með MS, ég vildi fá að halda í vonina lengur og trúna að þetta slyppi allt saman.

Í október 2011 kemur annað kast þannig að hún missti jafnvægið og horaðist mikið í þeim veikindum. Eftir tvær skoðanir og MRI er staðfest að þetta er bólgukast og enginn vafi lengur. Þetta var MS.

Mín fyrstu viðbrögð voru að það væri hræðilegt að þurfa að segja barninu sínu 21 árs að það væri með MS. Ég bara grét í laumi. Svo var mér bent á það af frænku minni að það væri ekki mitt hlutverk að segja henni frá heldur læknisins, mitt hlutverk væri að hugga. Svona þarf að benda manni á hlutina því maður hugsar ekki alveg rökrétt. Þarna hefst mikið tilfinningarót og erfiðir tímar. Það voru 6 dagar í viðtalið á spítalanum og kvíðinn og óttinn hjá mér mikill. Ég átti allt í einu barn með alvarlegan ólæknandi sjúkdóm. Það var mjög skrítn tilhugsun, ég var komin í einhvern heim sem bara aðrir þekkja og maður les bara um í blöðum.



Virðing
Réttlæti





Hera og Alma Ösp. „Tók tíma að geta sagt „dóttir mín er með MS“.“

„Ég er þá ekki aumingi“

Loksins kom dagurinn skelfilegi þegar það átti að segja dóttur minni að hún væri með MS. Viðtalið gekk vel og bæði lækni og hjúkrunarfræðingur gáfu sér góðan tíma með okkur. Eftir fyrsta áfallið segir dóttir mín, þessi elska, „ég er þá ekki aumingi og letingi“. Það var viss léttir hjá henni að fá ástæðuna fyrir þessari þreytu og úthaldsleysi alltaf. Þarna er ákveðið að hún fari á lyfið Avonex og þurfi að sprauta sig einu sinni í viku, manneskjan sem gat ekki áður farið í blóðprufu án mikils undirbúnings. Þessu bjargaði hjúkrunarfræðingur á heilsugæslunni okkar í Árbænum. Hún tók að sér að sprauta. Ég bara gat ekki hugsað mér það, það var of mikið svona í byrjun. Seinna komu þessar sem hjúkrunarfræðingur kenndi henni á með þolinmæði og frá því hefur hún sprautað sig sjálf.

Í viðtalinu á spítalanum er okkur sagt að við svona greiningu taki við sorgarferli sem taki oft tvö til þrjú ár. Þetta var gott að vita því þetta var nákvæmlega það sem gerðist. Ég var sorgmædd, döpur, hrædd, reið og allur þakinn. Grét í laumi oftast, var með hnút í maganum alla daga og eiginlega vissi ekki hvað var í gangi en

aðalatriðið var að halda haus fyrir dótturina. Vera tilbúin að hugga og hughreysta sem var ansi oft fyrstu mánuðina. Það voru aukaverkanir af lyfinu, brunaverkir og alls konar verkir sem voru í gangi. Það þurfti að læra á þetta allt og reyna að láta óttann ekki taka völdin. Ég upplifði mig mjög eina og einangraða á þessum tíma. Venjulega þegar einhver greinist með alvarlegan sjúkdóm, þá hefst eitthvað ferli til að lækna og laga en í þessu tilviki var ekkert svoleiðis í gangi, maður bara fór heim lamaður af ótta. Svo var að bíða eftir að leyfi fengist fyrir sprautunum og vona að ekkert gerðist á meðan. Það tók bara tíma að geta sagt „dóttir mín er með MS“, þetta var svo óraunverulegt, svo ógnvekjandi.

Hvernig verður líf hennar?

Að sitja með barnið sitt í fanginu, grátandi af verkjum og hræðslu og geta ekkert gert eða sagt til að laga ástandið er skelfileg upplifun fyrir foreldri. Það var ekki hægt að segja „þetta batnar“, því þetta batnar ekki, það er ekki til lækning. Maður er svo vanmáttugur og óskar þess heitast að maður gæti tekið þetta frá barninu sínu. Maður vill bara að þetta fari.



Hera: „Ég er að læra að sleppa hendinni af dóttur minni en vera bara til staðar ef á þarf að halda.“

Mikið hefði ég viljað að einhver hefði haft samband við mig og boðið mér í spjall, þá helst einhvern með reynslu af MS og líka hefði verið gott að fá stuðning frá öðrum foreldrum. Því að maður verður líka að passa sig að missa sig ekki í meðaumkun með barninu og læra að greina á milli tilfinninga.

Sem sagt, fyrir mig var þetta mikið áfall, væntingar sem maður hafði fyrir barnið sitt eru í uppnámi. Hvað tekur við? Hvernig verður lífið fyrir hana? Hvernig þróast sjúkdómurinn? Hvenær kemur næsta kast? Hvernig verður það? Verður varanlegur skaði? Eignast hún mann? Eignast hún börn? Þetta og margt fleira fer í gegnum hugann og líka þurfti hún að fást við þessar hugsanir og ræða. Það voru ekki alltaf auðveld samtöl sem fóru fram fyrstu mánuðina.

Þetta tekur allt tíma, að læra á sjúkdómseinkennin og allar tilfinningarnar sem fylgja svona greiningu.

Reiðin

Eitt sem maður upplifir er reiðin sem brýst út alla vega. Eitt var til dæmis þegar fólk sagði við mig: „Þú mátt nú þakka fyrir, þetta hefði nú getað verið verra“ – og meinti vel. Mín viðbrögð voru þau að ég varð reið. Fyrir hvað hafði ég að þakka? Að barnið mitt skyldi ekki vera að deyja? Jú, vissulega. En þetta var minn raunveruleiki.

Barnið mitt var með MS og ég var ekki þakklát fyrir það. Ég hafði fjandann ekkert til að þakka fyrir. Jafnvel fagfólk sagði að það væri nú ekkert svo alvarlegt að greinast með MS, það væri svo margt verra. Þetta er ekki það sem maður vill heyra, maður þarf að fá að syrgja án þess að það sé gert lítið úr þeim tilfinningum sem maður er að upplifa.

Bara það að fara á Landspítalann og ná í sprauturnar var erfitt í fyrstu. Ég varð döpur, þetta var svo óraunverulegt en samt að ske.

Mig langar að segja að aðgangur að starfsfólki taugadeildar Landspítalans er að mínu mati mjög góður og sérstaklega það að hafa vissan hjúkrunarfræðing, hana Jónínu, sem alltaf er hægt að leita til. Það hefur oft hjálpað mikið og veitir öryggi.

Líka vil ég segja að starfsfólk MS-félagsins er bara yndislegt og hefur tekið mjög vel á móti okkur mæðgum og umvafið okkur umhyggju og vinsemd. Það hefur alveg komið fyrir að dóttir mín er í mikilli vanlíðan og ég hreinlega get ekki svarað spurningum hennar eða hef ekki þekkingu á því sem hún er að tala um, þá hefur verið hægt að leita til MS-félagsins og þær hafa umvafið hana vinsemd og deilt með henni sinni reynslu. Því stundum verður maður að setja mörk á hvað maður getur tekið á sig og hvenær tími er til að leita annað.

Lífið núna

Í dag, eftir rúm þrjú ár er lífið búið að taka á sig nokkuð fastar skorður. Maður er ekki upptekin af því allar stundir hvað komi næst heldur lifir meira í núinu. Þetta er þó búið að vera heilmikil vinna oft að missa sig ekki í sjúkdómnum heldur halda áfram að lifa lífinu eins eðlilega og hægt er þá stundina.

Í dag er dóttir mín flutt að heiman, á kærasta og er farin að segja „þegar ég eignast börn“. Svona breytist lífið við svona áfall, það er ekki allt sjálfsagt. Maður tekur eftir öllum litlu skrefunum sem eru tekin í átt að því að lifa með MS.

Ég er að læra að sleppa hendinni af dóttur minni en vera bara til staðar þegar á þarf að halda. Ég get ekki hringt í dóttur mína og sagt „eigum við að taka rúnt í Kringluna“ eða „eigum við að skreppa á kaffihús“ og verið viss um að hún sé í standi til að fara út. Smám saman lærir maður að sættast við stöðuna eins og hún er og njóta góðu stundanna og vona að sjúkdómurinn fari mildum höndum um barnið sitt.

Ég er með þá hugmynd að foreldrar MS-fólks, sérstaklega ungs folks, hittist til dæmis einu sinni í mánuði og deili reynslu sinni og finni stuðninginn í því að hitta annað fólk í sömu aðstöðu. Einnig væri gott ef það væri hægt að koma því við að eftir greiningu sé haft samband við þann nýgreinda, og jafnvel foreldra, og boðið upp á viðtal eða bara almennt spjall. ■