

Hin mörgu andlit MS

Ástríður Anna Kristjánsdóttir

Ég er fædd þann 18. janúar 1989 og því 28 ára gömul. Í ágúst 2016 byrjaði ég að starfa fyrir MS-félagið og gera verkefni á vegum NMSR (Nordisk MS Råd) og er starfið sjálfboðastarf. Helsti tilgangur starfsins felst í því að gera stutt myndbrot um MS-sjúkdóminn og áhrif hans á ungt fólk.

Einn formlegur fulltrúi er frá hverju Norðurlandanna og erum við því alls fimm ungir einstaklingar með MS sem erum að vinna að þessu tiltekna verkefni. Helga Kolbeinsdóttir er verkefnisstjóri okkar og ritari NMSR. Þegar MS-félagið hafði samband við mig var ég spennt en á sama tíma stressuð þar sem að vinna í hópi er ágætlega út fyrir minn þægindahring en samt sem áður hluti af ástæðunni fyrir því að ég hafði áhuga á að taka þátt, þar sem ég vildi ákveðna áskorun.

Ég fékk mitt fyrsta kast í lok mars árið 2014. Einkenni höfðu þó gert vart við sig áður en á þeim tíma náði ég ekki að tengja það við líkamleg veikindi, hvað þá sjúkdóm. Sem unglingur var ég óvenju orkulítill en tengdi það ávallt við leti eða þunglyndi, og varð bara verri með árunum. Fyrsta kastið mitt var ágætlega slæmt, þ.e.a.s. ég missti það mikla sjón að ég varð næstum blind og lamaðist hægra megin í líkamanum og gat því ekki gengið í nokkrar vikur. Ég var nær allan apríl á tauga-deildinni í Fossvogi að jafna mig. Samkvæmt mínum þáverandi taugalækni náði ég undraverðum bata enda var ég stöðugt að gera æfingar í von um að ná mínum fyrri styrk. Það reyndist þó vera fullmikil bjartsýni og þarf ég líklega að sætta mig við það að ég mun aldrei ná þeim fínhreyfingum né þeirri sjón sem ég eitt sinn hafði, og að vissu leyti er ég enn að syrgja þann missi. Andlegu afleiðingar fyrsta kastsins voru þó þungbærari en þær líkamlegu.

Annað kast og greining

Það náði ekki að líða ár frá því að ég fékk mitt fyrsta kast og þangað til að ég upplifði mitt annað kast, eða nánar tiltekið ellefu mánuðir. Það kast var þó mun vægara en það fyrsta þar sem ég fór í sterameðferð viku eftir að fyrstu einkennum kastsins komu fram. Í apríl 2015 var ég síðan formlega greind með MS. Þó að ég hefði vitað í ár að þessi grunur væri til staðar var það samt sem áður áfall. Ég vonaði að fyrsta kastið væri einstakt tilfelli og myndi ekki endurtaka sig, það var barnaleg einlægni



Ástríður Anna Kristjánsdóttir

en þó mannleg. Ég hef ekki fengið kast síðan í febrúar 2015 en ég upplifi þó sjúkdóminn á hverjum degi. Í mínu tilfelli er það fyrst og fremst þreytan en einnig krónískir verkir og mikið óöryggi sökum þess að ég missti líkamlegan styrk, en að mörgu leyti er ég sterkari andlega.

Þegar ég fékk mitt fyrsta kast var ég á frekar slæmum stað í lífinu. Líf mitt hafði staðnað og ég var föst í víthring sem ég náði ekki að koma mér út úr. Ég hafði flosnað upp úr skóla þó að einn af mínum draumum væri að fara í háskóla. En ég hafði einfaldlega hvorki dug né þolinmæði til að klára menntaskóla og gafst upp. Meðan ég var spítalanum í apríl 2014 heimsótti ég vin minn og hann náði að sannfæra mig um að klára stúdentinn, og verð honum ævinlega þakklát. Ég fór og talaði við námsráðgjafa í Fjölbrotaskólanum í Breiðholti og síðan við áfangastjóran til að fá undanþágu þar sem umsóknartíminn var útrunninn. Ég var alls fjórar annir í FB sem gaf mér aukið sjálftraust, sem var í molum þegar ég hóf þar nám á ný. Í maí 2016 útskrifaðist ég af félagsfræðibraut með 150 einingar og var það mun meiri áfangi en ég gerði mér í fyrstu grein fyrir. Það sama vor sótti ég um í sagnfræðideild Háskóla Íslands og það sama haust hóf ég nám þar.

Í Helsinki

Þann 23. nóvember síðastliðinn fórum við Helga Kolbeinsdóttir til Helsinki á ráðstefnu og daginn eftir kom Heiða Björg Hilmisdóttir, sem er formaður Norræna MS-ráðsins og varaformaður MS-félags Íslands.

Við Helga komum sem sagt á miðvikudegi og vorum með þeim fyrstu sem komu til Helsinki og fórum um kvöldið út að borða með Johonnu Odelbrand sem er frá Svíþjóð. Seint um kvöldið komu fulltrúarnir frá Noregi, þau Steinar Årset og Henriette Borke. Fram að ráðstefnunni höfðum við átt samskipti í gegnum Skype en nokkur höfðu þó verið búin að hittast áður. Á fimmtudeginum komu Ida Siemens Lorenzen frá Danmörku og þeir Evgeni Fomin og Hannu Pulli frá Finnlandi. Þar sem við höfðum ekki mikinn tíma til að undirbúa kynninguna fyrir NMSR fórum við strax að vinna að verkefni sem kynna átti daginn eftir.

Fimmtudagurinn var skilvirkur en erfiður dagur þar sem við þurftum að gera mikið á skömmum tíma og voru því varla teknar pásur þann dag. Um kvöldið var síðan farið út borða og náðum við að kynnast hvort öðru á persónulegri nótum en um daginn. Samskipti okkar voru að mestu á ensku en þau frá Noregi, Svíþjóð og Danmörku gátu einnig tjáð sig á sínu móðurmáli. Fram að kynningunni höfðu flest okkar ekki upplifað neitt stress og vorum við öll ágætlega afslöppuð. Á föstudeginum fóru taugarnar aðeins að vera sýnilegri en þar sem við höfðum lagt mikið á okkur vildum við auðvitað að verkefnið myndi fá blessun NMSR. Kynningin var flutt fyrir ráðið á ensku og gekk hún nógu vel fyrir sig til að verkefnið fengi blessun ráðsins. Um kvöldið gátum við síðan leyft okkur að skemmta okkur og kynnast ráðinu betur yfir kvöldverði á hótelinu sem við gistum á.

Daginn eftir þurfti ég að ná flugi til Íslands um hádegis tíma en við náðum samt að setjast niður um morguninn og ræða um hvernig framhaldi á verkefninu yrði háttað og tjáð skoðanir okkar. Það er meira en að segja það að leyfa svona mörgum einstaklingum að tjá sig og stilla saman strengi, sem við höfum sem betur fer náð hingað til. Verkefnið eftir ráðstefnuna hefur gengið vel en tekin var smá pása yfir jóla og áramót. Við höldum Skypefund snemma í janúar og í sama mánuði var farið í það að finna unga einstaklinga með MS frá hverju Norðurlandanna sem væru tilbúnir að fara til Kaupmannahafnar og segja sína sögu fyrir framan myndavélina.

Almenningur þarf meiri fræðslu

Allir sem ég hef talað við sem eru með MS, hvort sem þau eru frá Íslandi eða frá Norðurlöndunum, hafa talað um hve takmarkað fólk veit um sjúkdóminn. Sem er að mörgu leyti skiljanlegt þar sem við getum ekki ætlast til þess að fólk sé upplýst um alla þá sjúkdóma sem til eru. En hinsvegar er hægt að færa rök fyrir mikilvægi þess að fræða fólk um MS þar sem þessi sjúkdómur er algengasti taugasjúkdómurinn í heiminum, og hefur t.d. áhrif á um 450-70 manns hér á Íslandi, nákvæmari tala er því miður ekki fáanleg.

Því miður virðist vera of algengt að fáfræði fólks um MS sé að valda þeim sem eru með sjúkdóminn vanlíðan, þar sem ágætlega margir með MS virðast á yfirborðinu vera heilbrigðir. Þegar ég fékk mitt fyrsta kast var ég að lifa frekar óheilbrigðum lífsstíl en eftir kastið fór ég að verða meðvitaðri um að huga að eigin andlegu og líkamlegu heilbrigði. Ég lít þannig heilbrigðari út í dag en áður að ég greindist. Þetta virðist eiga við marga sem hafa greinst með sjúkdóminn.

Félagslíf mitt hefur sem dæmi tekið miklum breytingum á síðastliðnum þremur árum, en ég glími samt sem áður við mikla þreytu og einnig verki sem taka þó sveiflur og eru mismiklir. Mín nálgun hefur verið sú að tala ekki

mikið um veikindi mín við vini og vandamenn, þar sem ég vildi ekki vera „já, sú sem er með MS“ og vildi ekki að sjúkdómurinn myndi skilgreina mig sem einstakling, þótt hann sé án efa hluti af mér. Það er því frekar mikilvægt að fræða fólk um MS í von um að fólk með sjúkdóminn sé ekki sakað um leti. Því líkt og mínir læknar minna mig reglulega á er MS alvarlegur sjúkdómur og frekar persónubundinn. Það er því ekki sanngjarnt að setja fólk með MS undir sama hatt og frekar mæta því með skilningi en fáfræði og fordómum, og á það reyndar við um alla hvort sem þeir að glíma við sjúkdóm eða ekki.



Ungt MS-fólk á keilukvöldi, f.v. Ástríður Anna, Alissa Logan, Eva Þorfinnsdóttir og Friðrik Mar Kristjánsson.

Ungmennaráð

Auk þess að gera fræðslumyndband um MS-sjúkdóminn var einnig nýlega skipað Ungmennaráð sem ég, Alissa Logan Vilmundardóttir og Lára Björk Bender erum í. Hlutverk þess er að halda utan um félagsstarf fyrir ungt og/eða nýgreint fólk og vera talsmaður þess á stjórnarfundum MS-félagsins. Ungmennaráðið er ennþá á miklu tilraunastigi en ég tel að mikil þörf sé á slíku ráði. Á ráðstefnunni í Helsinki fékk ég ágæta innsýn í hvernig hin Norðurlöndin haga sínu starfi. Greinilegt er að Ísland er frekar mikill eftirbátur hinna Norðurlandanna þegar kemur að því að ná til ungs fólks með MS. Vil ég því nota tækifærið til að vekja athygli á grúppu sem er á Facebook sem er sérstaklega fyrir þá sem eru undir 35 ára aldri og/eða nýlega greindir með MS og nefnist „Ungir / nýgreindir með MS“. Einnig er grúppa sem er meira lokuð sem nefnist „UngNý“ en hafa þarf samband við Alissu Logan til að fá inngöngu í þann hóp svo hún geti bætt viðkomandi í hann. Fyrir meðlimi þessara hópa eru haldnir kaffihúsahtingar tvisvar í mánuði og í janúar síðastliðinn fór hópurinn saman út að borða og í keilu. Vonandi með tímanum á eftir að koma skýrari mynd á hvernig Ungmennaráðið hér á Íslandi mun starfa. ■