

MS og barneignir: Fannst ég yngjast um 10 ár

Viðtal og myndir: Páll Kristinn Pálsson

Guðrún Erla Sigurðardóttir er 39 ára gömul. Hún ólst upp í Breiðholti í Reykjavík og býr þar enn ásamt eiginmanninum, Jóhannesi Geir Númasyni, dótturinni Apenu Carmen og þau eiga von á öðru barni í nóvember næstkomandi. Guðrún Erla var 22 ára gömul þegar hún greindist með MS.

„Ég var búin að vera með einkenni í nokkurn tíma,“ segir hún, „frá því ég var svona 17 eða 18 ára. Ég var mikið þreytt og slöpp, var aldrei neitt virk í íþróttum eða slíku. Ég hugsaði kannski ekki neitt sérstaklega um heilsuna og kenndi því um slappleikann, hreyfði mig ekki mikið, borðaði ekki hollan mat, en það var mest þessi þreyta og slen sem hrjáði mig. Seinna meir fór ég að finna fyrir dofa, til dæmis í handleggjunum. Ég harkaði það af mér í byrjun en fór loks til læknis og lét tékka á þessu og þá kom þetta í ljós.“

Varstu þá fljót að fá greiningu þegar þú leitaðir loks til læknis?

„Já, það gekk nokkuð hratt fyrir sig. Haukur Hjaltason hefur verið taugalæknir minn frá byrjun og reynst mér afskaplega vel. Ég er með þetta algengasta form sjúkdómsins, fæ köst og endurbata. Um fimm árum eftir greininguna byrjaði ég fyrst að nota hækju sem hjálpartæki, þá fer MS sem sé að hefta mig eitthvað líkamlega. Þetta var árið 2005 og mér hefur hrakað smám saman síðan. Notaði fyrst eina hækju, svo tvær, svo göngugrind og loks hjólastólinn. Köstin hafa komið nokkuð reglulega en mér hefur þó fundist þau frekar mild. Ég hef ekki misst sjón eða lamast verulega í köstunum. Það er einkum þrekið sem hefur minnkað jafnt og þétt.

Árið 2009 var ástandið orðið þannig að ég gat ekki

lengur unnið, þá var ég aðeins í 30% starfi. Starfshlutfallið hafði farið minnkandi í takt við það að mátturinn fór þverrandi. Ég fór í skóla, ætlaði að læra bókhalð, hugsaði að það gæti hentað mér. Ég hef þó ekki náð að klára það nám en stefni að því að gera það.“

Ertu ekki á einhverjum MS-lyfjum?

„Ég er núna á Mabthera, sem er gefið í æð tvisvar á ári. Ég hef fengið það fjórum eða fimm sinnum. Áður hafði ég prófað nokkur af þessum helstu lyfjum, meðal annars Tysabri.“

Guðrún Erla og Jóhannes Geir höfðu lengi reynt að eignast barn. „Við erum búin að vera saman í 15 ár, gift í 13 ár. Hann átti tvö börn fyrir, en okkur langaði að eignast barn saman. Við reyndum það nánast frá því við byrjuðum saman. En það gekk ekkert og við tókum þá allan tæknifrjóvgunarpakkann líka. Það var þó ekkert að hvorugu okkar tæknillega séð og við vorum bara hvött til að halda áfram að reyna. Það tókst svo loksins með glasafrjóvgun í hittiðfyrra og við eignuðumst Apenu Carmen 27. júlí á síðasta ári. Og svo rúmu hálfu ári síðar varð ég alveg óvænt ólétt á náttúrulegan hátt og á von á mér í nóvember næstkomandi.“

Oft er talað um að það sé gott fyrir MS konur að vera óléttar – hvernig var það hjá þér?

„Það var algjörlega þannig hjá mér. Ég fann ekki fyrir meðgöngunni og fann varla fyrir fæðingunni heldur. Mér leið vel allan tímann, engir kvillar hrjáðu mig. Hins vegar leið mér allan tímann eins og ég væri bara fyrsta MS-konan að eignast barn. Það kviknuðu hjá mér alls konar spurningar, til dæmis var eitt það fyrsta sem ég velti fyrir mér hvort það væri gott fyrir MS-konu að fæða barn með náttúrulegum hætti, með tilheyrandi álagi á líkamann. Hvort ekki væri eðlilega að taka barnið með keisaraskurði. Ég gerði sem leikmaður ráð fyrir því að

það væri best fyrir mig og fékk mjög jákvæðar undirtektir við því hjá fagfólkinu. Svo það var lengi vel planið að ég myndi fæða þannig. Ég yrði bara svæfð vegna þess að þannig slyppi ég við mænudeyfinguna sem yfirleitt er notuð við keisaraskurð. Það voru mjög skiptar skoðanir um hvort óhætt væri að stinga mig í mænuna út af MS-inu en ég fékk aldrei nein skýr svör við því.

En svo þurfti ég að fara í rannsókn á spítalanum vegna þess að ég var með svo mikla samdrætti og gæti verið að stefna í það að fæða barnið fyrir tímann. Þá hitti ég annað fagteymi en hafði annast mig fram að því og þau spurðu mig af hverju planið væri að ég færi í keisaraskurð. Þau skildu það ekki alveg, og sögðu þegar ég hafði útskýrt þetta með áreynsluna og allt það sem ég hafði heyrt varðandi fæðingu og MS, að það væri ekkert sem segði að MS-kona gæti ekki fætt með eðlilegum hætti, og gæti jafnvel verið lengur að jafna sig eftir keisarafæðingu. Þetta varð til þess að ég skipti snarlega um skoðun og ákvað að fæða barnið með eðlilegum hætti. Og þegar til kom gekk það alveg stórkostlega vel, ég missti bara vatnið einn daginn og var búin að fæða sex klukkutímum síðar. Ég áttaði mig á því að það hafði í rauninni verið ég sjálf sem lagði þennan kúrs með að fara í keisarann. Og auðvitað hefði verið gripið til þess ráðs ef það hefði þurft vegna einhverra vandamála eða ef fæðingin hefði dregist of mikið á langinn.“

Eitthvað fleira sérstakt sem kom upp varðandi fæðingu hjá þér sem MS-konu?

„Þetta var nú það helsta. En reyndar kom mér líka á óvart að það væru engin hjálpartæki til staðar fyrir MS-konu með nýfætt barn eða fatlaða foreldra. Þau fann ég hvergi. Ég hafði talað við alla þessa aðila með hjálpartæki og verslanir, en enginn kannaðist við aukagræjur til að tengja við hjólastól til að geta haft barnið hjá sér. Ég sá þó á Youtube einhverjar festingar svo hægt væri að setja barnastól framan á hjólastól og á Pinterest sá ég rúm sem ég gæti látið sérsníða fyrir mig. Jóí smíðaði þannig fyrir mig tvö rúm, annað sem ég gat haft alveg upp við rúmstokk minn og þannig togað stelpuna beint yfir til mín og svo hitt rúmið sem er það hátt að ég get farið undir það á hjólastólum. En þetta sá ég bara á Pinterest, allar hjálpartækjamiðstöðvar, Öryrkjabandalagið og félög fatlaðra – enginn var með neitt sem hjálpaði hreyfihömluðum mæðrum með nýfædd börn. Ég sendi meira að segja fyrirspurnir um þetta inn í MS-hópa á Facebook, en enginn hafði tekið þessi mál fyrir. Maður þarf algjörlega að græja þetta sjálfur. Ég vil þó alls ekki hljóma eitthvað bitur, mér þótti þetta bara svo skrítið.“

Sumar MS-mæður hafa fengið einhvers konar bakslag eftir fæðinguna, lentir þú í því?

„Já, ég hef heyrt þetta en það hefur ekki komið hjá mér,



Guðrún og Aþena. „Okkur langaði að eignast barn saman.“

að minnsta kosti ekki enn. Kannski er það vegna þess hversu fljótlega ég varð ófrísk aftur. Ég er þó ekki alveg eins hress og áður en ég varð ólétt fyrst og meðan á þeirri meðgöngu stóð. Ég hef heldur ekki haft neitt næði til að hugsa um sjálfan mig þennan tíma, fara í leikfimi og svoleiðis. Ég get alveg staðið eitthvað í fæturnar en svo hefur það bara einhvern veginn þróast þannig að ég er alltaf í stólum. Þegar ég var ólétt tók ég ekki sénsinn á að detta og hélt mig við stólinn. Eftir fæðinguna hef ég nánast verið með Aþenu í fanginu, svo að ég hef meira og minna setið í stólum og lítið hugsað um að standa upp og hreyfa mig eða hugað að minni eigin líkamlegri heilsu. Og maður veit heldur ekki alveg hvað er hvað í þessum málum. Ég er nokkuð viss um að ég geti náð mér aðeins betri líkamlega en ég er núna. Ég vil ekki skella öllu á emmessið.“

Hvað með nætursvefninn?

„Sem betur fer er Aþena Carmen alveg ótrúlega þægilegt barn. Hún var bara tólf merkur við fæðingu svo hún var létt og þægileg í fangi. Hún er níu kíló núna en ég get þó enn lyft henni upp af gólfinu. Hún hefur alveg verið laus við magakveisur og ekki vaknað óeðlilega mikið á nóttinni, sefur vel, borðar og drekkur vel. Ég var með



Erla, Aþena og Jóhannes bíða eftir að fjölskyldan stækki í nóvember.

hana í þrjá mánuði á brjósti, ég vildi það en svo þurfti ég að byrja á lyfjunum aftur. Og þurfti síðan hætta aftur þegar ég varð ólétt aftur.

Mig langar að minnast á eitt. Mér finnst vanþekking og hugsunarleysi gagnvart MS vera of mikið í umhverfinu. Sumt fólk átti til dæmis erfitt með að samgledjast mér þegar ég varð ólétt aftur. Maður sá jafnvel fólk setja upp skelfingarsvip og hugsa hvað ég væri að gera sjálfri mér – og sumir sögðu beint hvernig ætlaðu að fara að þessu? Ég veit að þetta er ekki illa meint, en fáfræðin er svo mikil um MS-sjúkdóminn. Það eru svo margir sem virðast halda að líf þess sem greinist með MS sé bara búið. Vissulega getur lífið með MS verið erfitt, en er ekki

líf allra einhvern tíma erfitt? Það þýðir ekki að maður geti ekki notið gleðistundanna. Og þó maður geti ekki farið út að hlaupa með barninu sínu þá gerir maður bara eitt-hvað annað sem gaman er að.“

Hugsarðu mikið um framtíðina – hvernig hlutirnir verða þegar börnin – og þú sjálf – verðir eldri?

„Ég hef ekki gert mikið af því. Áður en ég varð ólétt fyrst hugsaði ég um að ég væri orðin dálítið veik, hafandi verið lengi í hjólastólum og er orðin þetta gömul. Átti ég eftir að geta eignast barn og annast það? Ég var alveg smá smeyk en um leið og ég vissi að ég væri ólétt yngdist ég um 10 ár og bara gleymdi því að ég væri með MS. Ég reyni líka alltaf að hugsa í lausnum. Eins og ég segi þá veit ég að ég á ekki eftir að geta gert hvað sem er með börnunum, en þá geri ég bara það sem ég get gert með þeim og nýt þess. Og það sem ég get ekki getur pabbi þeirra gert með þeim eða aðrir í fjölskyldunni. Og ég get alveg farið með og tekið þátt í því sem er í gangi á minn hátt.

Það skiptir líka miklu máli að eiga góða að og ég er alveg ótrúlega heppin með það að eiga stóra og svo flotta fjölskyldu sem hefur hjálpað mér gríðarlega mikið. Til dæmis býr mágur minn og hans fjölskylda í sama húsi og við. Þar er ung frænka sem hefur mikinn áhuga á að passa krakka. Þetta hjálpar náttúrulega þegar maður getur ekki lengur gert allt hundrað prósent. Það fylgja líka ýmsir jákvæðir hlutir því að vera öryrki. Til dæmis kem ég Aþenu Carmen ári fyrir inn í leikskólann. Maðurinn minn gat tekið níu mánaða fæðingarorlof, sem sagt bæði minn og sinn hluta. Ég fæ þannig líka hjálp frá kerfinu. Ég mun bara taka framtíðinni eins og hún kemur og finna þær lausnir sem bjóðast á hverjum tíma.“