

# Ég get þetta! Þetta verður allt í lagi!

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Alma Ösp Árnadóttir er 24 ára gömul. Hún greindist með MS 2011, og hafði fengið fyrsta kastið einu ári áður.

„Ég fékk sjóntaugabólgu og missti alveg sjónina á hægra auganu,“ sagði Alma Ösp þegar ég heimsótti hana upp í Seljahverfi í Breiðholti þar sem hún býr. „Mömmu var sagt að þetta væri mögulega MS en ég var svo upptekin af sjónskerðingunni að ég gat ekki hugsað um neitt annað. Ég fór í segulóm skoðun og það sáust þrjár skellur í heilanum. Ári seinna fór ég aftur í segulóm skoðun, og þá var komin ný bólgga og ég fékk formlega greininguna MS.“

## Hjólástóll og dauði

Greiningin fékk mjög á Ölmum Ösp. „Mér fannst þetta bara alveg hræðilegt. Þegar mér var sagt að ég væri með MS þá hélt ég að ég yrði innan skamms komin í hjólástól og myndi svo deyja fljótlega eftir það. Mörgum hættir til að rugla MS saman við MND, sem er mun alvarlegri sjúkdómur, og ég gerði það í byrjun. Og þótt mér væri sagt að ég væri ekkert að fara að deyja var þetta mjög mikið sjökk.“

*Vissirðu þá ekkert um MS, þótt þú hefðir fengið kast ári áður?*

„Nei, það hafði verið ákveðið að bíða með að staðfesta greininguna, mamma og læknirinn réðu því, og mér var sagt að ég gæti verið með bólgusjúkdóm og þældi ekkert meira í því. Ég var sem sagt svo upptekin af hræðslunni við að vera blind.“

*Hvað gerðirðu svo eftir greininguna?*

„Ég var í skóla og reyndi að halda mínu striki. Mætti meiraðsegja í skólann daginn eftir greininguna og ákvað að bíða eftir jólafríinu og ætlaði þá að setjast niður og fara vandlega yfir málið með sjálfri mér. Ég ákvað sem sé að ýta þessu á undan mér. En það gekk ekki eftir, ég var alltaf grátandi og hugsaði um hvort eða hvenær ég ætti eftir að lamast og var full af kvíða, enda fyrir mikill kvíðabolti. Lífið var einhvern veginn búið, ég vissi ekkert hvað ég ætti að gera og var aðallega bara hrædd.“

*Og ertu það ennþá?*

„Já, og samt ekki. Ég var nokkra mánuði í djúpu sorgarferli, syrgði líkama minn, syrgði heilsuna – en breyttist svo í einhvers konar ofurhetju og ákvað að verða jákvæð og bjartsýn. Ég eiginlega heilapvoði sjálfa mig með því að hugsa mörgum sinnum á dag: Ég get þetta! Ég er sterk! Þetta verður allt í lagi! – Og ég ætlaði að stjórna sjúkdóminum, ekki láta hann stjórna mér. Ég ætlaði hvorki að fá aftur kast né láta MS-einkenni stöðva mig.“

*Varstu í kasti þegar þú greindist?*

„Já, og ég var einnig að ganga í gegnum sambandsslit. Ég borðaði mjög lítið, var með svima og mjög heitt. Kannski fékk ég kastið út af álaginu vegna sambandsslitanna. Ég missti jafnvægissskynið og var mjög þreytt, sérstaklega í vinstri helmingi líkamans og notaði í nokkra daga hækju og sagði fólkinu í skólanum að ég hefði dottið. Þetta var mjög skrítið.“

Svo þegar ég hugsa til baka – af því það komu þrír gamlir blettir í ljós þegar ég var með sjóntaugabólguuna 2010 – þá rifjast upp fyrir mér að einu sinni dofnaði upp á mér annar fótleggurinn. Ég hélt það væri bara vöðvabólga eða eitthvað

slíkt. Ég man líka eftir að hafa oft verið mjög þreytt á undanförunum árum, svo eftir á að hyggja held ég að þetta hafi byrjað þegar ég var svona 17 eða 18 ára gömul.“

## Allt í rólegheitunum

*Hvaða áhrif hefur MS haft á líf þitt í framhaldi af greiningunni?*

„Ég er enn í framhaldsskólanum, Fjölbrotaskólanum í Breiðholti. Ég hef ekki verið í fullu námi, bara tekið nokkur fög á ári. Ég er alltaf svo þreytt og með ýmis önnur einkenni og geri þetta bara í rólegheitum. Ég er á félagsfræðibraut en veit ekki alveg hvenær ég lýk stúdentsprófinu. Ég lít líka á námið sem leið til að halda mér gangandi, svo ég einangrist ekki bara heima og sökkti í þunglyndi.“

*Þú varst í sambandsslitum þegar þú greindist; hefurðu kannski forðast að eiga í ástarsambandi síðan vegna sjúkdómsins?*

„Já, ég hugsaði í fyrstu þannig að ég gæti ekki farið aftur í samband. Enda hver vill mig? Manneskju sem gæti fljótlega endað í hjólástól? En svo kynntist ég manni fyrir tæpu ári síðan og við erum saman í dag. Hann vissi fyrir að ég væri með MS og hefur tekið alveg yndislega á því máli öllu saman og ég er svo þakklát fyrir að hafa kynnst honum.“

*Sumir fara að hata líkama sinn þegar langvinnur sjúkdómur kemur upp; gerðir þú það?*

„Já fyrst í sorgarferlinu eftir greiningu, líkaminn brást mér. En seinna tók ég meðvitaða ákvörðun um að gera það svo ekki. Ég hugsa alltaf á hverjum degi: Ég elska líkama minn! Ég elska sjálfa mig! En það koma alveg dagar þar sem maður hugsar: Fokk, þetta er glatað, ég er gölluð og get ekki neitt! En ég ríf mig alltaf upp úr slíkum þankagangi.“

*Hefurðu farið á námskeið um sjúkdóminn hjá MS-félaginu?*

„Nei, ekki ennþá, en það stendur til.“

*Hefurðu kynnst öðru fólki með MS?*

„Ja, ég hef ekki beint kynnst neinum, en þó hitt fólk eins og á MS-deginum í maí. Þar hitti ég tvo stráka og spjallaði við þá. En ég verð líka að viðurkenna að ég hef eiginlega forðast að hitta fólk með sjúkdóminn.“

## **Engin köst frá greiningu**

*Finnst þér þú vita nógu mikið um MS?*

„Ég hef kynnt mér sjúkdóminn hægt og rólega til að forðast að verða of hrædd um hvernig eigi eftir að fara fyrir mér. Ég tel mig núna vita talsvert mikið um hann.“

*Hvernig hugsarðu um þig í framtíðinni? Sérðu til dæmis fyrir þér að eignast börn?*

„Já, mig langar að eignast börn, sérstaklega eftir að mikið af fólki í kringum mig er ólétt eða búið að eignast barn. Stundum kemur það upp hjá mér að ég vilji það ekki, því að ég er óörugg og mjög hrædd við að mér muni finnast of erfitt að hugsa um barn, að ég geti það ekki og það er mjög sár tilfinning. Ég veit samt að konur með MS eignast börn eins og aðrar heilbrigðar konur og gengur vel, en sumar þurfa meiri hjálp. Ég á mjög erfitt með að sætta mig við að kannski þurfi ég mikla hjálp.“

*Hefurðu fengið mörg MS-köst frá því þú greindist?*

„Nei, ég hef engin köst fengið frá því ég greindist. Svo ég held ég sé með frekar væga útgáfu af sjúkdómnum, ennþá allavega. Þess



Alma Ösp: „Ég var alltaf grátandi og hugsaði um hvort eða hvenær ég ætti eftir að lamast.“

vegna er ég á Avonexi en ekki Tysabri, hið fyrrnefnda virðist duga mér nógu vel.“

*Hefurðu gert eitthvað fleira til að draga úr áhrifum sjúkdómsins?*

„Já, ég reyni að fara vel með mig að flestu leyti. Borða hollan mat, hvíli mig vel og svo framvegis.“

## **Enginn djammari**

Eitt af því sem Ölmur Ösp þykir miður eftir að hún greindist er að fækkað hefur í vinahópi hennar. „Sumir vina minna létu sig bara hverfa. Ég veit ekki alveg út af hverju það er, hvort fólk sé svona hrætt við langvinnan sjúkdóm eða hvað ... Þetta gildir þó ekki um bestu vini mína og kannski er þetta vegna þess að ég hef dregið mig mikið í hlé sjálf. Fyrir utan að mæta í skólann hef ég eiginlega mest verið heima.“

*Ferðu þá ekki út að skemmta þér?*

„Jújú, það gerist alveg. Ég fer á tónleika og svona. En ég drekk ekki vín og er enginn harður djammari.

Ég var búin með þann pakka 19 ára, áður en ég greindist.“

*Trúirðu að einhvern tíma verði hægt að lækna alveg MS?*

„Já, ég er mjög bjartsýn á það. Tækniþróunin er svo hröð. Fyrir bara nokkrum árum voru ekki til jafn góð lyf og við höfum núna. Ég trúi að lyfin eigi eftir að verða enn betri þannig að hægt verði að halda sjúkdómnum alveg í skefjum og jafnvel lækna hann. Og ég trúi að það gerist á minni ævi.

En sjúkdómurinn er alltaf til staðar. Það líður ekki sá dagur að ég muni ekki eftir honum. Svo blundar í mér að ég eigi eftir að fá aftur kast eða köst og þá er stóra spurningin hvernig það verður. Hvað gerist næst? Ég reyni að hugsa ekki um það en ræð ekki við það öðru hvoru. Kannski eiga þessar hugsanir eftir að verða fyrirferðarminni með tímanum, því ég er tiltölulega nýgreind með sjúkdóminn.“ ■