

# Með allt á hreinu

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

**Harpa Sóley**  
**Kristjánsdóttir er 24**  
**ára gömul og ættuð frá**  
**Húsavík. Þegar fyrstu**  
**MS-einkennin gerðu vart**  
**við sig var hún 15 ára.**

„Þá var ég búsett í Noregi og varð smám saman hálfblind á öðru auganu,“ sagði Harpa Sóley þegar við ræddum saman fyrir skömmu á heimili hennar í Hafnarfirði. „Mamma hélt lengi vel að þetta væri migreni en þegar ég fór til læknis var þetta greint sem sjóntaugabólga. Ég var lögð inn á spítala og sett í sterameðferð og þetta gekk til baka. Ég fékk þá að vita að það væru líkur á því að þetta væri MS, en um leið sagt að geyma þetta bara bakvið eyrað fyrst um sinn.“

## Vissi ekkert um MS

En aðeins nokkrum mánuðum seinna fékk Harpa Sóley annað kast. „Þá var ég lögð inn aftur og sett í fleiri rannsóknir, til dæmis segulólmun. Og þá var aftur talað um að þetta gæti verið MS, en núna voru líkurnar á því taldar vera um 90%. Svo flyt ég heim til Íslands þegar ég er 17 ára gömul og kemst í samband við Gunnar Friðriksson á Akureyri og hann greinir mig að lokum með MS.“

*Hvernig leið þér með það?*

„Ég vissi svo sem ekkert hvað MS var og í rauninni var ferlið sjálft mjög erfitt, óvissan um hvort þetta væri MS eða ekki, því það varð til þess að ég var stöðugt að hugsa um MS. Þegar ég byrjaði síðan að kynna mér sjúkdóminn sjálf, aðallega á internetinu, bré mér svolítið mikið. Þar var oftast verið að fjalla um verstu tilfellin og ég sá mig bara

fyrir mér í hjólastól. Ég vissi ekki hvernig ég ætti að höndla þetta allt saman. Spurningarnar hrönnuðust upp: Mátti ég ferðast til útlanda? Mátti ég spila fótbolta? Má ég eignast börn? Hvernig verður skólagangan í framtíðinni? Og svo framvegis. Ég var óörugg og hrædd, af því ég vissi ekkert hvað beið mín. En með meiri fræðslu óx þó þekkingin á sjúkdómnum og ég sá að til eru ótal mismunandi tilfelli og engir tveir eru eins. Úti í Noregi var ekkert MS-félag sem manni var bent á að leita til eins og hér á Íslandi. Eftir að ég kom heim hitti ég allt góða fólkið hjá MS-félaginu og var einnig svolítið í sambandi við Sverri Bergmann taugalækni sem hjálpaði mér mikið. Ég fór svo að læra inn á sjúkdóminn í rólegheitunum og inn á sjálfa mig í leiðinni.“

## JC-veiran

Sjóntaugabólga hefur verið ágengasta MS-einkennið hjá Hörpu Sóleyju. „Þau skipti sem ég hef þurft að leggjast inn á sjúkrahús hef ég alltaf verið með sjóntaugabólgu og fengið sterameðferð. En ég fæ einnig önnur einkenni, svo sem máttleysi í fætur og hendur og svimaköst. Ég byrjaði síðan á lyfinu Avonex, en var bara á því í tvo mánuði af því ég varð svo veik af því. Þá fór ég að bíða eftir Tysabri, sem ég fékk fyrir fjórum árum, eftir eitt kast. Ég var á því í tæp þrjú ár, eða uns ég greindist með JC-veiruna sem gerir notkun Tysabris hættulega og ég varð því miður að hætta að nota lyfið. Stuttu síðar varð ég ófrísk, en á meðgöngunni tekur maður engin ónæmisbælandi lyf og ég var því lyfjalaus þann tíma. Ég eignaðist tvíbura í júní síðastliðnum, sem eru fyrstu börnin mín, og ég reikna svo með að byrja fljótlega á

lyfinu Gilenya, eins og svo margir gera sem hætta á Tysabri vegna JC-veirunnar.“

*Hvernig leið þér á meðgöngunni?*

„Alveg ótrúlega vel. Ég fann mjög lítið fyrir MS-þreytunni, en finn annars mikinn mun á slíkri taugabreytu og venjulegri vöðvapreytu. Ég vissi að það væru líkur á að MS-einkennin myndu hellast yfir mig eftir að börnin fæddust og kveið því mikið. Það er haldið mjög vel utan um mig og ég er í góðu eftirliti en finn að einkennin eru öll að koma aftur.“

*Hvernig þá?*

„Ég fékk aftur verki í augun og fór því til augnlæknis en hann sá reyndar ekkert athugavert. Og svo er það þreytan sem ég finn fyrir dags daglega. Hún einkennist af máttleysi í líkamanum og titring í fótum. Ég var auðvitað að vona að þetta væri búið að minnka en því miður virðist þetta vera að koma aftur smátt og smátt.“

## MS alla daga

Harpa Sóley segist finna fyrir MS-einkennum á hverjum degi. „Líka þegar ég var á Tysabriinu, nema þá fann ég miklu minna fyrir þeim. Í framhaldsskólanum átti ég oft erfitt með að mæta í skólann, en var svo miklu hressari í háskólanum og náði að mæta betur þar eftir að ég byrjaði á Tysabri. Svo ég fann mikinn mun á því hvernig ég gat sinnt náminu og fékk ekkert kast á meðan ég var á því lyfi. Tysabri var alveg draumur fyrir mig, en ég þorði ekki að vera á því lengur.“

*Ertu búin að ná tókum á kvíðanum og óörygginu sem þú fylltist fyrst eftir greininguna?*

„Fyrst lokaði ég mig alveg af og þorði ekki að gera neitt. Ekki að fara í langa göngutúra og ekki hitt og

ekki þetta. Ég missti mikið úr félagslífinu af því ég var svo hrædd um að ofgera mér. Svo veit ég ekki alveg hvað gerðist ... en ég fór smám saman að læra inn á sjúkdóminn og veit núna alveg hvar mín takmörk liggja. Ég er orðin rosalega skipulögð og veit alveg nákvæmlega hvað ég þarf að gera yfir daginn til að geta klárað verkefni mín án þess að ganga fram af mér. Þannig fór mér að líða miklu betur – með því að hafa bara allt á hreinu og þekkja mín takmörk.

Um leið varð ég mun opnari og fór ég að geta talað meira um sjúkdóminn. Ég lærði fljótlega að segja fólki bara það sem það vildi heyra ef það spurði mig. Ég bjó í litlu samfélagi, á Húsavík, og var að berjast fyrir því að komast á Tysabri eftir að hafa verið hafnað. Þá kom viðtal við mig Helgarblaði DV og um leið fékk ég mikinn skilning frá öllu bæjarfélaginu, fólk las greinina og skildi hvað ég var að ganga í gegnum. Það kom meðal annars fram í því að framhaldskólanemendur voru með sýningu til styrktar mér og ég fann víðar fyrir miklum skilningi og stuðningi. Eftir að ég byrjaði svo á Tysabriinu fór mér að líða miklu betur og þá fór kvíðinn og óöryggið að minnka.“

### **Félagsráðgjafi með reynslu**

Harpa Sóley er að læra félagsráðgjöf í Háskóla Íslands, búin með tvö og hálf ár af fimm. „Ég er í fæðingarorlofi sem stendur og það á bara eftir að koma í ljós hvenær mér tekst að klára.“

*Tengist það eitthvað MS að þú valdir þetta fag?*

„Já ég er ekki frá því,“ svaraði hún spök á svipinn. „Það er þessi



Harpa Sóley Kristjánsdóttir og Hjörtur Ásbjarnarson með tvíburana, Birki Hrafn og Freyju Marí.

þörf fyrir að hjálpa öðrum. Þegar maður hefur sjálfur gengið í gegnum erfiðleika þá vill maður miðla af sinni reynslu. Ég veit að það getur bæði verið jákvætt og neikvætt að hafa sjálfur gengið í gegnum erfiðleika. En ég finn mig mjög vel í náminu og ég hef sjálf upplifað margt af því sem við erum að læra um. Ég get því auðveldlega sett mig í spor annarra.“

### **Skilningsríkur maki**

Harpa er í sambúð og það hvarflaði aldrei að henni að láta MS aftra sér frá því að hefja slíkt samband. „Maður þarf að eiga skilningsríkan maka og ég á einn slíkan. Við erum búin að vera saman í sjö ár og því næstum búin að ganga saman í gegnum þetta frá upphafi. Við byrjuðum í rauninni saman áður en ég fékk greininguna sem slíka. Ég kynntist honum á Húsavík þegar ég kom frá Noregi og ég er alveg búin

að sætta mig við að geta ekki gert allt sem hann getur. Ég geri hlutina bara á mínum forsendum.“

### *Framtíðarsýnin?*

„Mig langar að klára námið og geta stundað 50% vinnu við mitt fag. Ég vil komast út í samfélagið, ekki vera bara heima. Og svo vil ég auðvitað geta sinnt börnunum mínum og fjölskyldunni. Ég veit að það verður mikið að gera hjá mér á næstu árum. Ég er alveg hætt að pæla í hjólastólnum og óttast hann ekkert. Ég á hækjur en það tók mig smá tíma að fara út með þær. Ég vildi ekki að fólk sæi veikleikann, en núna finnst mér það ekkert mál. Ég horfi björtum augum fram á veginn. Ég trúir að það eigi eftir að koma lyf sem getur stöðvað sjúkdóminn – og er bara að bíða eftir því. Vísindamenn eru stöðugt að koma fram með betri og betri lyf – og svo kemur lækningin. Ég er bjartsýn á það.“ ■