

Alltaf dáðst að MS-fólki

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

María Þorsteinsdóttir sjúkraþjálfari hefur tengst MS-félagi Íslands nánast frá stofnun og var um skeið formaður þess. María hefur lengst af starfsferli sínum verið dósent við Háskóla Íslands og sinnt kennslu í sjúkraþjálfun uns hún komst á eftirlaunaaldur árið 2013. Hér á eftir lítur hún yfir farinn veg og rifjar meðal annars upp aðstæður og viðhorf fólks á fyrstu árum MS-félagsins.

„Ég lærði sjúkraþjálfun í Noregi og fór nýútskrifuð að vinna á Reykjalundi 1966. Ég vissi þá lítið um sjúkdóminn, en margt MS-fólk kom alls staðar af landinu í endurhæfingu á Reykjalundi á þeim tíma, sumir einu sinni á ári. Svo voru nokkrir sem komu frá Reykjavík stuttu eftir bráðakast, en þó var enn á þessum árum ákveðin hræðsla við líkamsæfingar, að þær gætu hafa slæm áhrif á MS. Viðhorfið var samt að breytast, til dæmis á Reykjalundi, en við sjúkraþjálfararnir vorum mikið látnir ráða ferðinni í þeim efnum. Ég fékk fljótlega mestan áhuga á taugasjúkdómum og fékk flesta sem áttu við þá að stríða í þjálfun hjá mér. Fólk að jafna sig eftir heilablóðföll, með parkinson eða MS, fólk af öllum stigum þjóðfélagsins og á ýmsum aldri. MS-hópurinn var kannski minnstur en mér þótti hann ansi sérstakur. Maður skildi strax hvað þetta var erfiður sjúkdómur og svo spilaði aldurinn mikið inn í þetta, af því MS kemur fram í fólki svo snemma á lífsleiðinni.“

Grethe Morthens

„Svo gerðist það að Grethe Morthens kom sem sjúklundur á Reykjalund og var þar í nokkuð margar vikur, það var annaðhvort 1970 eða '71. Hún hafði fengið ansi slæmt kast og náði sér mjög vel, en átti svo eftir að koma oft síðar. Grethe var mjög sérstök persóna, hún var frá Danmörku og fór strax að tala um hversu langt við værum á eftir hér á Íslandi. Það væri engin fræðsla og lítið vitað um MS, og að það skapaði óþarfa álag á fólk að vera með sjúkdóm sem enginn vissi neitt um. Hún nefndi ýmis dæmi um það, t.d. að fólk héldi oft að hún væri undir áhrifum áfengis vegna göngulagsins og margir ættu erfitt með að skilja breytilega hegðan sjúkdómsins. MS-fólkið sjálft vissi líka ansi lítið um hvers konar sjúkdóm það átti við að stríða. Sumir fengu ekki einu sinni að vita það, lækarnir segðu því ekki frá því.

Henni fannst þetta ekki nógu gott og fór að setja sig inn í hvernig þessum málum væri háttað í Danmörku. Þar var allt annað uppi á teningnum, þar starfaði félag sjúklinga, sem var ágætlega þekkt í samfélaginu og almenningur vissi sitthvað um þennan sjúkdóm.

Grethe vakti mann virkilega til umhugsunar. Hún sagði meðal annars að það þyrfti að drífa í að stofna MS-félag á Íslandi og gera átak í fræðslumálum fyrir sjúklinga, aðstandendur og allan almenning. Ég var henni alveg sammála og einhvern tíma þegar við erum að tala um þetta á Reykjalundi benti ég henni á að ræða þetta við taugalæknana. Hún fór stuttu síðar í skoðun niður á Landspítala og kom tilbaka með þær fréttir að Sverrir Bergmann hefði sagt að félagið væri til. Hún sagði þá: Nú, hver er formaður þess? Og Sverrir svaraði: Ja, það er nú bara ég. Sverrir hvatti Grethe, fyrst hún hefði þennan mikla áhuga á málefnum, að taka við formennsku í félaginu og drífa það upp. Ég tók undir þetta, en þá sagðist hún ekki treysta sér til þess, hún væri svo léleg í íslensku og kynni ekki félagsstörf. Ég var hins vegar alveg sannfærð um að hún væri rétta manneskjan í þetta, hún var svo einstaklega öflug og drífandi. Einnig fannst mér rétt að það væri manneskja með sjúkdóminn sem gerði þetta. Þannig að ég lofaði henni að ég skyldi hjálpa henni. Í framhaldinu urðum við mjög góðar vinkonur og vorum mikið í sambandi þótt hún útskrifaðist af Reykjalundi.

Grethe gerðist reyndar ekki formaður alveg strax, en byrjaði á því að kynna sér hverjir væru í félaginu og mæta á fundi. Það myndaðist síðan lítill kjarni sem fór að hittast reglulega. Þetta vorum við Grethe, Margrét Ólafsdóttir og Selma Samúelsdóttir, sem vann á lögfræðiskrifstofu hjá lögfræðingi sem hjálpaði okkur að gera drög að lögum fyrir félagið. Í fyrstu voru félagsfundirnir alltaf haldnir í Hátúni 12, í húsnæði Sjálfsbjargar. Við höfðum það skemmtilegt, vorum með kaffi og kökur og svona, en einnig fræðslu og upplýsingar. Við auglýstum fundina og fylgdumst vel með nýju fólki, sem oft var nýbúið að fá greiningu en vissi lítið um MS. Á þessum tíma var ennþá dálítill hræðsla við að tala of mikið um sjúkdóminn, það var erfitt að greina hann og tók iðulega langan tíma og lækarnir vildu ekki skapa ótta hjá fólki að ástæðulausu.“

Móðir og kennari í HÍ

Í Danmörku er það reglan að sjúklingar séu ekki formenn MS-félagsins; talið að það sé hreinlega ekki hollt fyrir þá að vera undir því álagi ...



María Þorsteinsdóttir. „Maður skildi strax hvað þetta var erfiður sjúkdómur.“

„Já, enda sagði Grethe það. Þótt hún tæki að sér á endanum formennsku í tvö ár, þá sagði hún mjög fljótlega að það væri ekki rétt að sjúklingur væri formaður og hún vildi að ég tæki við því hlutverki. Ég vildi það ekki, hafði það mikið að gera í vinnunni að ég treysti mér ekki til að sinna því nógu vel. Ég eignaðist dóttur mína 1973 og 1975 fór ég í framhaldsnám til Kanada og var þar til hausts 1977, þá kom ég heim og fór að vinna á Landspítalanum. Svo fór ég að kenna í Háskólanum en nám í sjúkráþjálfun hafði byrjað hér 1976. Ég byrjaði sem stundakennari en áður en langt um leið var ég komin þar í fullt starf, og hef verið þar síðan.

Meðan ég var í Kanada var ég alltaf í sambandi við Grethe. Við vorum orðnar mjög nánar, ekki síst eftir að ég eignaðist dóttur mína. Blær heitir hún, (ég fékk leyfi frá nafnanefnd til að gefa henni það nafn, þótt síðar yrði það bannað um tíma sem kvenmannsnafn). Grethe studdi mig mikið í móðurhlutverkinu og ég kom oft heim til hennar. Það má eiginlega segja að hún hafi verið besta vinkona mín og hálfgerð mamma líka, enda var hún 10 árum eldri en ég. Hún gekk í gegnum skilnað á þessu tímabili og það var ansi erfitt hjá henni, með alla strákana sína. Það erfiðasta fyrir mig var að hún fékk sér tvo síamsketki og einn púðluhund. Blær hafði mikið ofnæmi gegn hvoru tveggja, þannig að ég gat aldrei verið með hana nema örstutta stund hjá Grethe. Ég þurfti því að láta hana í pössun þegar ég heimsótti Grethe, og það þótti mér erfitt, því ég var nógu mikið frá henni

vegna vinnunnar. En Grethe fann nú lausn á því, talaði við nágrannakonunni sína sem átti krakka og Blær var send til hennar þegar hún þoldi ekki lengur við vegna ofnæmis.“

Formaður

Grethe var fyrsti formaður MS-félagsins úr röðum sjúklinga 1978-'80, en svo kom Margrét Guðnadóttir veirufræðingur í eitt ár og síðan þú í fjögur ár...

„Já, eftir tvö ár sem formaður komst Grethe á þá skoðun að hún ætti ekki að vera það lengur. Ég sagðist ekki geta tekið þetta að mér, af fyrrgreindum ástæðum. Ég var þó alltaf með og vildi gera það sem ég gæti til að efla félagið. Við Grethe fórum til dæmis saman til Danmerkur, þar sem hún setti sig í samband við danska félagið, og sóttum norræna fundinn. Við kynntum okkur líka endurhæfingu og fengum boð fyrir fjóra sjúklinga að fara héðan á MS-stofnun í Danmörku. Eitt sinn var norræn fundur í Stokkhólmi og Gréta treysti sér ekki til að fara á hann, þannig að ég fór ein þangað. Þá var fundur Alþjóðasambandsins (MSIF) haldinn þar á sama tíma. Ég mætti á hann sem áheyrnarfulltrúi og kynntist þar fólki, sem vildi endilega að Ísland kæmi inn í sambandið strax á næsta fundi. Þá kom í ljós að hann yrði haldinn í Japan og ég sagði að okkar litla félag hefði ekki ráð á því að senda fulltrúa alla leið þangað og ég ekki heldur sjálf. Nokkru síðar hringdi forseti MSIF í mig og tjáði mér að sambandið væri með styrki fyrir ný félög



Grethe Morthens. „Ég var sannfærð um að hún væri rétta manneskjan í þetta, svo einstaklega öflug og drífandi.“

svo það yrði allt greitt fyrir mig, bæði ferðir og uppihald. Þetta var 1980 og þannig æxlaðist það að við gengum inn í Alþjóðasambandið.

Grethe pressaði stöðugt á mig og ég færðist stöðugt undan því að taka að mér formennskuna. Margrét Guðnadóttir var þekkt fyrir rannsóknir sínar í veirufræði og hafði mikinn áhuga á MS, enda ein af kenningunum að veirusýkingar eigi þátt í sjúkdómnum. Ég man ekki hver stakk upp á henni en alla vega fékk Grethe hana til að verða formaður. Starfsemi félagsins breyttist hins vegar talsvert af því Margrét var svo upptekin í sínu vísindastarfi, þannig að þegar leið að næsta aðalfundi sagði Grethe að það yrði að finna nýjan formann. Svo gerðist það að ég þurfti að fara norður í Skagafjörð í jarðarför föður míns og aðalfundurinn var einmitt haldinn á þeim tíma. Þegar ég kom aftur í bæinn tilkynnti Grethe mér að ég væri orðinn formaður – ég var sem sagt kosin *in absentia* – og ekkert um annað að ræða en að hlíta því. Það var heldur ekki lengur þannig að formaðurinn væri allt í öllu, hópurinn orðinn svo góður og samstæður, svo ég sætti mig alveg við þetta hlutskipti. Grethe sjálf var heldur alls ekki hætt að vinna fyrir félagið. Hún var áfram prímus mótör og sagði manni fyrir verkum alveg þangað til hún lést í ársbyrjun 1982.“

Stóru tímamótin 1986

„Í janúar 1985 fór ég í ársleyfi til Ástralíu og tilkynnti með fyrirvara að ég segði af mér formennskunni þess vegna. Sumir sögðu að einhver myndi bara leysa mig af en ég þvertók fyrir það, skipta þyrfti um formann enda væri

það líka orðið tímabært. Gyða Ólafsdóttir var þá orðin virk í félaginu, en var þó treg til að bjóða sig fram til formanns. Ég hvatti hana til þess, enda sýndist mér það góður kostur, til dæmis hafði hún góð sambönd við alls konar áhrifafólk og fyrirtæki, sem ég hafði ekki. Áður en ég fór út var byrjaður undirbúningur að því að félagið kæmist í þokkalegt húsnæði með starfseminu. Í fyrstu vorum við að hugsa um fræðslu- og fundaraðstöðu en jafnframt var komin á kreik hugmyndin um dagvist fyrir MS-sjúklinga. Skilningur var farinn að vakna hjá yfirvöldum fyrir því að þessi hópur væri vanræktur og þyrfti á svona aðstöðu að halda, með sjúkraþjálfun og öðrum stuðningi. Og með opnun MS-heimilisins í Álandi 9 árið 1986 sem Gyða og hennar fólk átti aðalheiðurinn af, urðu stór tímamót í sögu félagsins. Ég hafði vissar áhyggjur af því að félagið væri að reisa sér hurðarás um öxl, en það reyndist ekki vera og því hefur vegnað vel síðan.

Ég kom aftur heim 1986 og var í eitt ár, og fór svo aftur út til 1989. Ég var þar í námi, vinnu og rannsóknunum. En þótt ég væri ekki í eins nánum tengslum við félagið á meðan ég var í Ástralíu, þá fylgdist ég alltaf náið með gangi mála og ég kynnti mér til dæmis hvernig búið væri að MS-fólki í Ástralíu. Þegar ég kom heim 1989 var allt annar hópur tekinn við forystunni í félaginu, með Gyðu í broddi fylkingar, svo þátttaka mín varð aldrei jafn mikil og áður en ég fór út, þótt ég hafi allar götur síðan mætt á fundi og uppákomur á vegum félagsins og sitji nú í stjórn Setursins, eins og dagvistin kallast núna.“

Mikill stuðningur almennings

Hvernig finnst þér staðan núna hjá félaginu með tilliti til sögunnar?

„Ég tel félagið hafa náð gífurlegum árangri. Þegar ég var ung og óreynd var ég alltaf full aðdáunar á fólki með MS, fannst það sérstaklega duglegt. Bæði vegna þess hvað þetta er erfiður sjúkdómur, sem ræðst á fólk á unga aldri og er svo óútreiknanlegur og snúinn. Og þetta finnst mér enn þann dag í dag. Mér finnst þetta reyndar eiga við um aðra sjúklingahópa sem sýna ótrúlega hörku og dugnað. Það þurfti mikið átak í byrjun til að koma félaginu af stað, ekki síst vegna þess hve lítið var vitað um sjúkdóminn og lækarnir tregir til að fullyrða eitthvað um hann og hverjir væru með hann. En smám saman náðist til fólks út um allt land. Við fengum held ég mikinn hljómgrunn hjá almenningsi vegna þess að þetta er sjúkdómur sem kemur fram snemma á lífsleiðinni, hjá ungu fólki sem er kannski að stofna fjölskyldu og á allt lífið fyrir höndum, það fékk mikinn stuðning og samúð.

Myndin í huga fólks af MS var líka lengi svo svæsin. Fyrst var fólki sagt að það væri með bólgu í mænunni

og enginn vissi svo sem hvað það þýddi. Nafnið heila- og mænusigg þótti líka fremur óhuggulegt sjúkdómsheiti. Þess vegna var ákveðið að kalla sjúkdóminn MS, þ.e. að nota skammstöfunina fyrir *Multiple Sclerosis*.”

Horfur MS-fólks hafa líka breyst mjög mikið; allt annað að greinast með MS núna en fyrir 40 árum, ekki satt?

„Jú, þótt ekki sé enn fundin lækning við sjúkdómnum, þá hefur öll meðferð við einkennum hans tekið framförum. En við bíðum enn eftir lækningunni. Ég tel reyndar að það stýttist í að við skiljum orsakirnar og allt samhengið í sjúkdómsmyndinni. En fræðslan er jafn mikilvæg og áður og fólk með MS þarf stuðning. Það þarf stöðugt að minna á sjúkdóminn enda þótt mikil framför hafi orðið í þeim efnum og auðveldara að afla sér upplýsinga en áður. MS-félagið stendur sig vel í fræðslu og stuðningi og MS Setrið gegnir mikilvægu hlutverki. Ég held að Grethe mín væri bara nokkuð ánægð með þá framför sem hefur átt sér stað síðan hún hóf baráttuna. Blessuð sé minning hennar.“ ■



Ungur sjúkráþjálfari á Reykjalundi.