

ekki Herra MS – lífsförunautur að eigin vali

Viðtal og myndir: Páll Kristinn Pálsson



Dagbjört Anna Gunnarsdóttir er 41 árs. Hún fæddist á Akureyri og ólst upp á Dalvík. Dagbjört hefur fengist við ýmislegt um dagana, stundað nám við framhaldsskólann á Laugum, verkmenntaskólann á Akureyri og Stýrimannaskólann á Dalvík. Hún bjó og starfaði í mörg ár sem húsnæðisfulltrúi hjá Mosfellsbæ áður en hún flutti aftur til Akureyrar þaðan sem hún stundar nú fjarnám á félags- og hugvísindabraut í Menntaskólanum á Tröllaskaga, Ólafsfirði. Dagbjört greindist með MS-sjúkdóminn fyrir rúmum tíu árum. Páll Kristinn Pálsson hitti Dagbjörtu á dögnum í íbúð MS-félagins að Sléttuvegi 9 þegar hún heimsótti höfuðstaðinn ásamt Gunnari H. Hallbjörnssyni eiginmanni sínum og Karenu Dögg dóttur þeirra.

„Sjúkdómssaga mín er nokkuð sérstök þar sem ég er með annan undirliggjandi taugasjúkdóm, Raynauds-sjúkdóminn,“ sagði Dagbjört þegar við settumst til að spjalla yfir kaffibolla í eldhúskróknum í vistlegri íbúð MS-félagsins. „Það er sjúkdómur sem ræðst á ósjálfráða taugakerfið og lýsir sér þannig að mér er alltaf kalt á höndunum. Mér var líka alltaf kalt á fótunum en það er búið að taka ósjálfráða taugakerfið úr sambandi í fótunum mínum og var gert þegar ég var rétt innan við tvítugt. Ég var um langt skeið yngsti Íslendingurinn sem hafði undirgengist þá aðgerð. Raynauds byrjaði strax að

hrjá mig þegar ég var krakki. Ég man eftir því að tænar á mér hvítuðu upp og mér var svo kalt að ég fann ekki fyrir þeim. Þegar ég var um átján ára gömul var ástandið þannig að ég var komin með bjúg upp að hnjám og þá var tekin ákvörðun um að framkvæma þessa aðgerð, sem er yfirleitt aðeins gerð á öldruðu fólki. Læknirinn sagði að hann hefði aldrei hitt jafn ungan einstakling sem væri með þennan sjúkdóm jafn langt genginn og mig. Þegar ég fór í aðgerðina var líkamshitinn í vinstra fæti 29 gráður, en klukkutíma eftir aðgerðina var hann kominn upp í 37 gráður og hefur verið það síðan.“

Kast á meðgöngu

MS-sjúkdómurinn gerði fyrst alvarlega vart við sig þegar Dagbjört gekk með Karenu Dögg, sem verður 13 ára í júní næstkomandi. „Þá missti ég jafnvægissskynið en ljósmóðirin skrifaði það reyndar á morgunógleði mína sem var mjög slæm. Ég hef oft heyrt sagt að það sé gott fyrir MS-konur að verða óléttar, þeim líði svo vel á meðgöngunni, en það gilti ekki um mig. Þarna var ég komin þrjá og hálfan mánuð á leið.

Þremur mánuðum eftir fæðinguna missti ég svo skyndilega sjónina alveg á hægra auganu, en fékk hvíta slíkjuna eins og gardínu fyrir vinstra augað og varð því ekki alveg blind. Það bjargaði mér að þetta gerðist þegar ég var á biðstofu heimilislæknis míns sem hringdi í bekkjarbróður sinn sem er augnlæknir. Ég fór til hans daginn eftir og hann sendi mig áfram til síns bekkjarbróður sem var taugalæknir og setti mig umsvifalaust í sterameðferð við sjóntaugabólgu. Ég var þá með þriggja mánaða gamalt barn og þurfti að hætta strax með hana á brjósti.

Taugalæknirinn hafði tekið mænuvökvasýni og eftir að ég fór í segulómun sex mánuðum síðar var mér sagt að ýmislegt benti til þess að ég væri með MS. Ég fékk þó ekki greiningu fyrr en 2009 þegar ég fékk annað mjög heiftarlegt kast og missti alveg máttinn vinstra megin í líkamanum. Þá gat læknirinn endanlega staðfest að ég væri með MS. Það leið sem sé langur tími á milli þessara kasta og ég var farin að vona þetta myndi aldrei koma aftur. Ég hélt mig vera alveg án einkenna en veit núna að ég fékk ýmiss minniháttar einkenni á þeim tíma, einkenni sem ég finn öðru hvoru fyrir enn þá en fannst þá ekkert vera. En ég fékk engan doða, engin þreytueinkenni, var á vinnumarkaðnum og leið bara mjög vel framanaft.

Óttinn við að verða ósjálfbjarga

En varstu ekki hrædd eftir fyrsta kastið; nýbúin að eignast barn?

„Jú, ég varð mjög hrædd þegar ég var komin á stera og var sagt að ég mætti ekki gefa dóttur minni brjóst – sem ég skil reyndar ekki núna af hverju mátti ekki. En það var á þeim tímapunkti sem ég upplifði þetta fyrst sem alvarlegan hlut. Það var stelpa þarna með mér á spítalanum var að fá MS-greiningu – ég man að mamma hennar kom á hverju kvöldi og las fyrir hana úr sögunni um Pollyönnu – og þegar þessi stelpa var að segja mér sjúkdómssögu sína þá fannst mér ég kannast við allt sem hún var að segja, öll einkennin sem hún taldi



Með eiginmanni og dóttur, Gunnari H. Hallbjörnssyni og Karenu Dögg.

upp. Og ég var rosalega hrædd og fór að hugsa um að ef eitthvað gerðist með mig yrði ég að vera undir það búin. Ég óttaðist mest að lamast og verða ósjálfbjarga og geta ekkert gert. Ég á frænku með MS og byrjaði strax að fylgjast með henni úr fjarska – en fór ekki að ræða við hana um sjúkdóminn fyrr en ég fékk staðfesta greiningu. Hún sagði mér þá að það væri ekkert mál að vera með MS. Hún er enn mjög hress, hlaupandi upp um fjöll og firnindi og hefur að ég held ekki verið á lyfjum í mörg ár og heldur ekki fengið köst í mörg ár. Hún er um fimmtugt núna.“

Í Mosfellsbænum

Dagbjört bjó í Mosfellsbæ á þessum tíma og starfaði þar sem húsnæðisfulltrúi á félagssviði bæjarins. „Áður en ég flutti suður hafði ég kynnst Gunnari á hárgreiðslustofu í Reykjavík. Þar starfaði ein af mínum bestu vinkonum, sem bjó á Skagaströnd þegar hún var krakki og besti vinur Gunnars og hún voru kærustupar. Ég var sem sé í klippingu hjá henni þegar Gunnar kom á stofuna að kaupa sér hárgel og hún kynnti okkur og sagði um leið: „Dagbjört þú ætlar að gefa honum Gunnari símanúmerið þitt.“ Bara sisona. Þetta var enda ást við fyrstu sýn – og hún sá það. Þetta var reyndar í apríl og við Gunnar byrjuðum ekkert að tala saman fyrr en í júlí en eftir það varð ekki aftur snúið! Svo ég á þessari vinkonu minni mikið að þakka. Gunnar bjó og vann í Reykjavík en þegar við fórum að tala um að ég flytti suður ákváðum við að búa í Mosfellsbæ. Ég átti þá fyrir tvo syni úr fyrri sambúð, Felix Þór nú 23 ára og Daníel Gunnar nú 20 ára, og Gunnar hefur alveg gengið þeim í föðurstað.“

Hvernig þróaðist MS-ið á þessum árum?

„Þegar ég horfi til baka þykir mér augljóst að ég hafi verið í kröftugri afneitun um alllangt skeið frá því



Dagbjört með Gizmo „helsta þunglyndislyfinu og líkamsræktinni.“

grunurinn vaknaði þarna eftir sjónaugabólgu 2004. Ég pakkaði þessu öllu einhvern veginn inn og setti upp í hillu. Ef einhver talaði um veikindi eða sjúkdóma fann ég alltaf tilefni til að standa upp og fara að gera eitthvað annað.

Sem fyrr segir kom næsta slæma kast svo 2009 og í framhaldinu var greiningin staðfest. Ég þurfti að vera frá vinnu um nokkurn tíma og þá hvatti samstarfskona mig til að skrifa öllum vinnufélögunum bréf og útskýra fyrir þeim að ég væri með MS. Sem ég og gerði og það braut skelina, ég fór að geta talað um að ég væri með MS. Önnur samstarfskona mín hjá Mosfellsbæ, alveg yndisleg kona, kom þá að máli við mig, kvaðst eiga góða vinkonu sem væri með MS og spurði hvort hún ætti ekki að koma mér í samband við hana. Ég sagði: „Já, gerðu það endilega“ – og þessi vinkona samstarfskonu minnar var engin önnur en Berglind Guðmundsdóttir formaður MS-félagsins.

Í framhaldi af kynnum mínum af Berglindi og MS-félaginu tvíefldist ég og fór á kaf og las mér til um allt sem ég komst yfir um sjúkdóminn: lyfin, rannsóknir og svo framvegis. Það varð meðal annars til þess að ég ákvað að byrja að taka MS-lyf, til að hamla framgangi sjúkdómsins, en fram að því hafði ég ekki viljað það. Ég byrjaði á copaxone, en fékk strax ofnæmi undan því og vegna sögu minnar um þunglyndi vildi ég ekki fara á avonex eða önnur interferon-lyf. Svo það var sótt um Tysabri fyrir mig, sem var samþykkt og gekk tiltölulega

vel. Ég þurfti þó að hætta á því nokkru síðar þegar í ljós kom að ég er ein af þeim sem eru með JC-veiruna sem eykur hættu á hættulegri heilabólgu samfara notkun þess lyfs. Ég reyndi þá að vera án lyfja um skeið eða í um það bil ár, fór þá á Gilenya í einn og hálfan mánuð en þurfti svo að hætta á því þar sem ég fékk einkenni af lungnabjúg. Þá var ég aftur án lyfja í níu mánuði eða fram í nóvember síðastliðinn að ég fékk enn og aftur rosalegt MS-kast og hef síðan í janúar verið á Mabtera. Þetta er ferli sem margir hafa farið í gegnum á síðustu misserum og ég veit að þeir sem greinast til dæmis í Svíþjóð núna eru flestir settir bara beint á Mabtera.“

Aftur til Akureyrar

Kastið 2009 breytti fleiru í lífi Dagbjartar þar sem hún neyddist í framhaldinu til að hætta að vinna, varð öryrki og flutti með Gunnari og tveimur börnum þeirra, Daníel og Karenu, til Akureyrar. „Það var mér gríðarlegt áfall að verða öryrki, en vinnan var einfaldlega orðin of mikið álag fyrir mig og því ekki um annað að ræða. Mér hafði liðið mjög vel í Mosfellsbænum, en þegar ég datt út af vinnumarkaðnum fór mig að langa til að hafa stórfjölskyldu mína nálægt mér, hún býr að mestu á Akureyri og Dalvík. Við vorum svo heppin að fyrirtækið sem Gunnar vinnur hjá, Verkís, er með útibú fyrir norðan og auðsótt fyrir hann að fá flutning þangað.“

Hefurðu gert fleiri breytingar á lífi þínu, til dæmis varðandi mataræði?

„Viðhorf mitt til mataræðis hefur alltaf verið að borða það sem mig langar í en reyna að gæta hófs. Ég er ekki á neinu sérféði. Sjúkraþjálfun hef ég ekki farið í en við erum nokkur á Akureyri sem viljum stofna hóp sem væri í líkingu við það sem er hjá Styrk í Reykjavík. Þegar kom til tals að ég fengi þunglyndislyf eftir að ég hætti að vinna taldi ég bónda mínum trú um að það væri fjárhagslega hagstæðara væri fyrir okkur að fá hund en greiða fyrir slík lyf. Kostirnir væru margfalt fleiri við hundinn, svo við keyptum hund og hann er mitt þunglyndislyf. Ég þarf að fara út með hann á hverjum degi, reyni að labba aldrei minna en þrjá kílómetra á dag. Hann er minn félagi, þunglyndislyf og líkamsrækt og fylgist meira að segja vel með mér þegar ég æfi mitt daglega jóga heima í stofu.

MS-hópurinn okkar fyrir norðan veitir mér líka ómetanlegan stuðning. Ég byrjaði í honum nánast um leið og ég flutti norður haustið 2012. Þetta er rosalega samheldinn og flottur hópur, það gefur mér alveg ótrúlega mikið að hitta þetta fólk sem veit hvað maður á við að stríða og hægt að ræða við um allt milli himins og jarðar.“

Hvað varðar hugsanir um framtíðina reynir Dagbjört að lifa sem mest í núinu. „Ég læðist samt alltaf til að skipuleggja eitt og annað í framtíðinni – en hef það þó alltaf inni í sviga. Það er til dæmis á áætlun hjá okkur að

fara til útlanda í september á þessu ári en ég verð að hafa það innan sviga uns að því kemur.

Ég fékk síðast mjög stórt kast í nóvember síðastliðnum. Ég var andlegt flak þegar kastið var sem verst, grét bara út í eitt og fannst ég vera á hraðri leið í hjólastólinn þar sem mátturinn í fótunum fór minnkandi á hverjum degi. Það hefur síðan gengið að mestu til baka og áhrif þess sem ég fór í gegnum hafa sýnt mér að ég er miklu

sterkari en ég gerði mér grein fyrir. Án þess að vilja fara náið út í hvers vegna trúí ég núna meira á sjálfa mig en ég hafði gert um allanzt skeið.

Eins og er hugsa ég mest um að hafa það gott með fjölskyldu minni í hversdeginum. Ég kalla sjúkdóminn herra MS og við erum lífsförunautar, bara ekki að eigin vali. Hann er alltaf mér við hlið, á hverjum degi. Og ég lifi í sátt við hann. Ég verð að gera það.“ ■