

LJÓSIÐ Í MYRKRINU OG KNÚS SEM ER ALLTAF Í BOÐI

Að greinast með MS kenndi Ester Hansen að meta lífsgildin upp á nýtt

Texti: Erla María Markúsdóttir - Myndir: Úr einkasafni

Ester Hansen forðaðist það af óskiljanlegri ástæðu, að eigin sögn, að leita til MS-félagsins þegar hún greindist með MS fyrir átta árum. MS-félagið greip hana og fyrir það verður hún ævinlega þakklát. Félagið veitir henni öryggistilfinningu og hún lýsir því eins og knúsinu sem er alltaf í boði, sama hvað bjátar á.

Í haust voru átta ár síðan Ester Hansen blindaðist á hægra auga sem varð kveikjan að MS-greiningarferli. „Það var það fyrsta stóra tengt MS sem ég man eftir en svo púslaðist púsið í kjölfarið. Ég fann fyrir fullt af hlutum en tengdi þá ekki við eitthvað sérstakt. Mig grunaði aldrei að ég væri með MS,“ segir Ester. Þegar ljóst var að sjónin kæmi ekki til baka, nokkrum mánuðum seinna, fékk Ester staðfesta greiningu.

Ester heyrði fyrst af MS-félaginu hjá lækni og hjúkrunarfræðingum á taugadeild Landspítalans. Hún skráði sig í félagið en þegar hún fékk fyrsta símtalið frá MS-félaginu þar sem hún var hvött til að skrá sig á námskeið fyrir nýgreinda var tilhugsunin um að stíga skrefið inn í félagið erfið. Ester fékk reglulega símtöl frá MS-félaginu þar sem hún var hvött til að fylgjast með þegar næsta námskeið fyrir nýgreinda yrði haldið. „Það var eins og þær vissu að ég gæti þurft á þessu halda en ég var ekki reiðubúin að taka því þá. En þær héldu áfram og skráðu mig á námskeið sem ég mætti á og mér fannst gott að hitta annað ungt fólk sem var að ganga í gegnum svipaða hluti. Svo minnir mig líka að ég hafi hitt félagsfræðing. Það var eins og þær væru tilbúnar að grípa mig án þess að ég vissi endilega mikið um hvað var í gangi en þær vissu að ég þurfti á þessu að halda. Ég upplifði það sterkt að mér fannst ég þekkja þær, konurnar í MS-félaginu sem voru að hringja í mig.“

Blessun í dulargervi

Ester sat námskeið fyrir nýgreinda þar sem hún fór að líta á greininguna sem blessun í dulargervi. Greiningin kenndi henni að meta lífsgildin upp á nýtt. „Greiningin setti lífsgildin mín á allt annan stað en ég var með þau

áður. Þetta hamstrahjól sem maður var að elta við, framatengt og þannig, það datt niður og breyttist. Mér fannst það jákvætt út af því að mér fannst ég setja athyglina meira á að geta stundað vinnu sem hentar mínum lífsstíl og getu í stað þess að fara í vinnuna og klára mig algjörlega og eiga enga orku eftir þegar ég kem heim. Mér finnst ég sjá meiri núvitund í mér núna heldur en ég gerði áður.“

Ester var einstæð móðir þegar hún greindist, sonur hennar, Liam, var fimm ára. Hún var í hárgreiðslunámi ásamt því að vera starfsmannastjóri á veitingastað. Hún bjó hjá foreldrum sínum og var með gott bakland. „En vikuna sem ég fæ þetta stóra MS-kast voru foreldrar mínir erlendis þannig þetta var smá púsl. Daginn sem ég blindaðist þá finn ég eitthvað skrytið koma yfir mig. Ég var búin að vera að vinna með stórum nöfnum í hárgreiðslunni og sá fyrir mér að flytja út og gera stóra hluti. Svo gerist þetta þennan dag, ég blindast og fer til læknis, það höfðu verið hlutir fyrir þetta sem ég gæti tengt við MS í dag en veitti því ekki sérstaka athygli,“ segir Ester og nefnir sem dæmi að þegar hún fann fyrir eins konar doða eða straumi niður handlegginn hélt hún að hárbíllarinn sem hún var að nota við vinnu væri að leiða út rafmagn. „Ég leit ekki á sjálfa mig, að það væri eitthvað að mér.“

Sjónin á hægra auganu kom ekki til baka. Í dag sér Ester skugga en ekki liti og hún getur ekki lesið. „Ég sé muninn á birtu og dimmu og það hjálpar mér að skynja hreyfingar. Líkaminn venst, þú aðlagar þig að þessu, þetta er ný veruleikinn. Ég man að í byrjun var ég með rosalega mikla köfnunartilfinningu, sem var skrytið, mér leið eins og ég væri að kafna af því að það var verið að taka eitthvað af mér. Það var ekkert sem ég gat gert.“

„Það var eins og þær væru tilbúnar að grípa mig án þess að ég vissi endilega mikið um hvað var í gangi en þær vissu að ég þurfti á þessu að halda.“



Breytt lífsgildi

Að komast aftur á vinnumarkaðinn skipti Ester miklu máli og hún var harðákveðin í að láta ekkert stoppa sig. „En af því að ég blindaðist þá gat ég ekki farið í hárgreiðsluna strax aftur og þurfti að setja það til hliðar. Ég fékk hærri stöðu á veitingastaðnum og það gekk vel í nokkur ár. Svo fór ég að finna fyrir því með árunum að það tók miklu meira á að vinna venjulegan vinnudag. Ég fór að breyta því og vann eitthvað heima líka, reyndi að sinna þessu báðu og þurfti að halda mörgum boltum á lofti.“ Enn voru það ytri aðstæður sem gripu í taumana hjá Ester, ekki MS-kast þó, heldur heimsfaraldur. Á meðan kórónuveirufaraldrinum stóð áttaði Ester sig á að starfsaðstæður hennar voru ekki eins og best er á kosið. Á þessum tímamarki var töluvert síðan taugalæknir hennar hafði nefnt örorkumat sem hún var ekki tilbúin að gangast undir.

Ester var áfram með annan fótinn í hárgreiðslunni en eftir eigin getu og hentugsemi. Hún er hætt störfum á veitingastaðnum og einbeitt sér í dag að eigin rekstri. Ester segir að hún hafi á vissan hátt játað sig sigraða með því að samþykkja að fara í örorkumat. „En örorkan hefur gefið mér meira svigrúm til þess að finna út hvað það er sem ég get gert, sem kemur ekki niður á heilsunni. Ég hef lengi hugsað hvað hentar mínum lífsstíl, hvað get ég gert sem hentar minni getu. Ég er passasöm á að ég sé ekki að fara fram úr mér. Ég veit að það ýtir undir MS-ið, ég veit að ég get gefið af mér en ég get ekki tekið það mikið að mér að ég eigi ekkert eftir þegar ég kem heim. Það eru lífsgildin mín í dag.“



Liam, sonur Esterar, var fimm ára þegar hún greindist og þá var hún einstæð móðir. Í dag er hún trúlofuð Gunnari og fjölskyldan nýtur samverustundanna.

Sjokkið sem það var að greinast hefur hjálpað Ester að sýna sér mildi og endurhugsa hlutina. „Ég get verið meira í núvntund, ég get séð að ég þarf ekki alltaf að vera að hlaupa hraðar og gera meira. Ég er þakklát fyrir það sem ég hef núna, þakklát fyrir að vera með syni mínum og geta tekið á móti honum þegar hann kemur heim úr skólanum. Allir svona litlir hlutir sem mér finnst ég sjá betur eftir að þetta gerðist.“

„Mér leið eins og ég væri að kafna af því að það var verið að taka eitthvað af mér.“

Opin fyrir frekari þáttöku

Ester hefur ekki tekið þátt í skipulögðu félagsstarfi líkt og Skellur, félag ungs fólks með MS, og Hvellur, félag fólks með MS 35 ára og eldri, bjóða upp á. En hún hefur oft hugsað um það. „Ég var í Whatsapp grúppu, það var ótrúlega þægilegt að geta spurt fólk að einhverju. Mér líður eins og ég þekki þau þó ég hafi ekki hitt þau. Svo hafa verið spilakvöld og alls konar sem ég hef ekki nýtt mér en ég hef alveg oft hugsað: Ætti ég að fara? Þetta er lítið samfélag þar sem fólk styður við bakið á hvort öðru. Það er enginn metingur og allir styðja hvern annan.“



Ester lifir meira í núinu eftir greiningu, en það tók tíma að komast þangað. Hér er hún á góðri stundu með Ronaldo og Oreo.



Ester lýsir MS-félaginu eins og ljósi í myrkrinu og knúsi sem stendur alltaf til boða.

Hlján sem streymir frá starfsemi félagsins veitir Ester öryggistilfinningu. „Mér líður eins og MS-félagið sé knúsið sem er í boði hvenær sem er. Þegar mér líður uppgefinni, missi þrótt og er svartsýn, þá er MS-félagið eins og ljós í myrkrinu sem er alltaf boðið og búið til að taka við mér þó ég hafi ekki gefið neitt af mér til þeirra, þá líður mér eins og knúsið sé þarna,“ segir Ester, en bætir við að hún sé ekkert mikið fyrir knús, hati þau jafnvel. Það verður því að teljast mikið afrek hjá starfsfólki og fagfólki innan félagsins að ná henni inn í félagið. „Þetta er einhver tilfinning sem félagið og elskulegu starfsmenn

og sjálfboðaliðar þess gefa svo fallega og endurgjalds-laust af sér.“

Þó MS-félagið sé kannski ekki stórt í stóra samhenginu þá gefur það mikið af sér og það skynjar Ester. „Þetta er ekki endilega stórt og mikið félag en það eru þvítíkar hátíðir, haldið upp á allt og börn eru velkomin. Það er svo krúttlegt.“

„MS-félagið er eins og ljós í myrkrinu sem er alltaf boðið og búið til að taka við mér þó ég hafi ekki gefið neitt af mér til þeirra.“

Hluti af ástæðu þess að Ester hefur ekki verið virkari í félaginu er að hún hugsar ekki mikið um MS dags daglega. „Það kemur alveg yfir mig en ég er ekki hrædd við það, ég er lífshæddari við aðra hluti. Ég er kannski með smá heilsukvíða.“ Ester lýsir sjálfri sér sem innhverfri, félagslega (e. introvert) og það tengist því líka að hún sækir fáa viðburði á vegum MS-félagsins. En hún er opin fyrir að breyta því. „Ég hef ekki mikið nýtt mér það sem félagið býður upp á en ég finn hvað það er gott að það sé til staðar. Ég er smá introvert að eðlisfari, ég fíla ekki mikla mannmergð, en ég sé fyrir mér að taka meira þátt í framtíðinni. Þetta er mikilvægur liður í lífi MS-inga. Það er gott að vita af þessu öryggisneti og jafningja-grundvelli.“

Barmmerki með MS-blóminu – NÝTT

Barmmerkið er gert eftir blóminu í merki MS-félagsins. Miðja blómsins táknar heila MS-einstaklingsins og krónublöðin 5 eru tákn fyrir það sem MS-einstaklingur þarf á að halda til að takast á við sjúkdóminn og lifa sem bestu lífi: MS-samtök – Stuðning – Þjónusta – Læknavísindi – Fræðslu.

Merki félagsins hannaði Högni Sigurþórsson, grafískur hönnuður.

Barmmerkið kostar 2.500 krónur og verður til sölu í vefverslun og á skrifstofu félagsins.



Sjálfboðaliðar á vegum félagsins verða einnig á ferðinni í nóvember með dagatal, kort og barmmerki. Sjá nánar á www.msfelag.is