



Við erum sterkari saman - Innlit í Pálínuboð Hvells

Texti: Erla María Markúsdóttir - Myndir: MS-félagið

„Á að syngja Pálína með prikið?“ spurði einn félagi í Hvelli, félagshópi fólks með MS 35 ára og eldri, í Pálínuboði félagsins á fallegu hausteftirmiðdegi í október. Veisluborðið í sal félagsins á Sléttuveginum svignaði undan kræsingum. En samveran var það sem skipti máli.

Hvað er eiginlega Pálínuboð?

*Pálína með prikið
potar sér gegnum rykið,
rogast hún með rjóma,
rembist hún með smjör.
Þetta verður veisla, vítamín og fjör.
Pálína með prikið, Pálína með prikið.*

Þannig hljómar vísan um Pálínu sem flest þekkja. Vísan var að vísu ekki sungin í Pálínuboði Hvells en ein viðstadda í Pálínuboði Hvells á dögnum fræddi okkur hin, með aðstoð Vísindavefsins: „Pálínuboð er sams konar boð og það sem á ensku er kallað potluck party. Kemur þá hver og einn með eitthvað og leggur til með sér á matar- eða kaffiborðið. Allsendis er óvíst að einhver sérstök Pálína eigi heiðurinn að nafninu. Líklegra er að hún Pálína með prikið hafi orðið kveikjan að nafninu.“

Þar höfum við það. Veitingarnar, þó glæsilegar séu, eru ekki aðalatriðið í Pálínuboði Hvells. Félagsskapurinn er aðalatriðið. Hvellur er ungur félagshópur fyrir eldra félagsfólk í MS-félaginu. Hvellur var stofnaður í vor en hugmyndin kom upp í upphafi árs; að stofna sams konar félagsskap og Skell, félagshóp ungs fólks með MS. Þar er miðað við 35 ára og yngri og því lá beinast við að meðlimir Hvells eru 35 ára og eldri. Hjá Hvelli, rétt eins og Skelli, snýst starfið um félagsskapinn.

Pálínuboðið var mjög vel sótt og nokkrum sinnum þurfti að bæta við borðum og stólum svo allir kæmst fyrir. Einhverjir voru að sækja sinn fyrst viðburð hjá Hvelli, rétt eins og undirrituð, og ein þeirra ætlaði að snúa við fyrir utan. „Mér fannst ég ekki eiga heima hér,“ segir hún, en brosir og fær sér sæti. Okkur er vel tekið, hlýjan streymir frá viðstöddum og það er hálf ólýsanleg

tilfinning að sitja til borðs með svo mörgum sem eiga að minnsta kosti eitt sameiginlegt. Við vitum öll hvað það er og þurfum ekki beint að tala um það, en gerum það samt, öll á okkar forsendum. „Núna er ég „all in“,“ segir ein sem var eitt sinn efins um að mæta á viðburð á vegum MS-félagsins.

Við förum hringinn, segjum til nafns og hvað er okkur efst í huga þessa stundina:

„Ég einblíni á það sem ég get gert, ekki það sem ég get ekki gert,“ segir ein. „Ég er sterkari en MS-ið,“ segir önnur. „Ég veit ekki hvað ég væri ef ég hefði ekki komið inn í MS-félagið,“ segir þriðja.



Veisluborðið var glæsilegt, eins og við var að búast í alvöru Pálínuboði.

Andlega vegferðin inn í félagið

Þegar við erum búin að fara hringinn, lært nokkur ný nöfn (og gleyma þeim kannski jafnóðum, hver þekkir það ekki?) gæðum við okkur á veitingum og ræðum allt

milli himins og jarðar. Undirrituð sest til borðs með Örnunni Bech og Sirrý Bragadóttur. Arna bauð okkur öll velkomin í upphafi boðsins og lagði til að við tækjum nafnahring. Það er í eðli hennar að skipuleggja. „Sjúkdómurinn, að vera sjúklingur og vera ekki í vinnu, gerir það að verkum að ég enda rosalega mikið í stjórnun, ég er í mörgum stjórnunum og nefndum,“ segir Arna. Stjórnarferill hennar spannar ansi vítt svið, allt frá stjórn Færeyingafélagsins til MG-félagsins.

Arna þekkir það betur en flestir að greinast með sjúkdóm en hún er bæði með MS og MG (myasthenia gravis). MG-sjúkdómurinn, eða vöðvaslensfár, einkennist af mikilli vöðvapreytu. Um er að ræða sjaldgæfan sjálfsofnæmissjúkdóm þar sem taugaboðin berast ekki yfir til vöðvanna nema að litlu leyti, stundum alls ekki. MG er sjúkdómur sem auðveldlega gleymist, þar sem hann er tiltölulega sjaldgæfur og sjúkdómsmyndin oft óljós. Greiningin dregst því stundum, jafnvel árum saman. Arna fékk MS-greininguna á undan en var farin að sýna bæði MS- og MG-einkenni sem unglingur.

„Fyrir mér var þetta léttir af því að ég var búin að vera veik svo lengi, ég var alltaf að fá einhver köst,“ segir Arna um hvernig það var að fá staðfesta greiningu á öðrum sjálfsofnæmissjúkdómi. „Að fá einhverja niðurstöðu var svo mikill léttir. Sorgin kom eftir á, tilfinningin að eiga enga framtíð. Ég náði ekki að klára háskólanámið mitt og hef ekki verið á vinnumarkaði í 20 ár. Það var það erfiðasta.“



Að hittast á jafningjagrundvelli gefur Sirrý og Örnunni mikið.

Fyrstu kynni Örnunni af MS-félaginu voru fyrir 20 árum þegar hún mætti í jóga tíma í MS Setrinu. „Ég hef oft heyrt að það sé erfitt fyrir fólk að fara inn í MS Setrið af því að þar er fólk með marga aðra sjúkdóma og fólk fattar það ekki. Það verður svo mikið sjökk, að sjá marga sem eiga við mikla erfiðleika að stríða.“ MS Setrið er sjálfseignarstofnun sem er með aðsetur í húsnæði MS-félagsins á Sléttuveginum. Dagþjálfunin er stuðnings-

úrræði fyrir einstaklinga með langvinna taugasjúkdóma svo sem MS-sjúkdóm, en einnig aðra sjúkdóma svo sem Parkinson's óháð aldri.

Arna sækir enn tíma hjá jógakennaranum í dag, ekki í MS Setrinu heldur á elliheimili þar sem hún fær að slást í hópinn. „Hann er algjör „jógi,“ með „jógíska“ hugsun út í gegn og talar stanslaust um jákvætt hugarfar.“

„Ég ætla að lifa lífinu“

Sirrý kynntist MS-félaginu fyrir að verða sjö árum en hún fékk MS-greiningu staðfesta nokkrum dögum fyrir sextugsafmælið. „Þá var ég búin að vera með það sennilega í fimm ár. Ég hafði dottið og fór illa með öklann á mér og þetta byrjaði þar. Ég hélt að þetta væri bara gamalt sár en þegar þetta fór yfir í hinn fótinn þá fór ég nú að láta athuga þetta.“ Í dag finnur hún fyrir doða upp að bringu.

Að greinast með MS á efri árum er krefjandi áskorun en Sirrý var fljót að ákveða að hún ætlaði ekki að láta í minni pokann fyrir sjúkdómnum. Hún nýtti sér sálfræðipjónustu MS-félagsins fljótlega eftir greiningu sem kom vel að gagni. „Ég ætla að lifa lífinu og gera allt sem ég ætlaði mér að gera. Og ég geri það. Ég fer mjög mikið til útlanda og er heppin að geta það, á hús á Spáni og fer mjög mikið þangað. Finnst yndislegt að fara í sólina, ég finn svakalegan mun, finnið þið ekki fyrir því?“

Sirrý beinir spurningunni til okkar hinna sem erum að gæða okkur á kræsingum. Flest, ef ekki öll, taka undir. „Þetta er eins og lyfjameðferð fyrir mig,“ segir Arna. Sjálf hefur Sirrý ekki farið í lyfjagjöf. „Af því að ég greinist svo seint var ákveðið að bíða með það. Spánn er bara mín lyfjagjöf. Ég er að fara núna í nóvember.“ Arna bendir á að fleira en sólina og d-vítamínið gæti spilað inn í. „Þegar þú ert úti, þá ertu ekki á hörkunni eins og þú ert svo mikið heima. Ég held að harkan, að keyra áfram á hörkunni, þá ertu að keyra út líkamann.“

Arna sækir hittinga hjá Hvelli til að ræða við fólk á jafningjagrundvelli. „MS-ið er svo margt sem er leynt. Að fara að ræða hluti sem maður gat ekki ímyndað sér að tengist MS-inu. Að geta samsvarað sig með öðru fólk.“ En það tekur sinn toll. „Það er rosa gaman að hitta fólk. En þetta tekur rosalega á fyrir mig, ég er farin að sjá allt tvöfalt og í þöku.“ Sirrý tekur undir, samkomur eins og þessi gefa henni mikið. En það skiptir máli að stjórna í hvað orkan fer. „Ég fæ það alltaf í hausinn ef ég geri of mikið. Þá tek ég einn dag í rúminu, ég bara veit það, og næ mér þannig.“ Arna bætir við: „Maður lærir að lifa með þessu. Stress er eitur fyrir taugasjúkdóm.“

Stress var ekki fyrirferðamikill í Pálínuboðinu þó svo að talsverð orka hafi farið í að njóta stundarinnar. En það var svo sannarlega þess virði og allir Hvellir bíða spenntir eftir næsta viðburði.