

Er að aðlaga minn lífsstíl að sjúkdómnum

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

Hrafnhildur Lára Ingvarsdóttir fann fyrir fyrstu einkennum MS síðastliðið sumar. Hún gekk lengi á milli lækna meðan einkennin ágerðust, og varð sífelld hræddari um hvað væri að á sama tíma og færnin minnkaði, án þess að fá nein svör. Hrafnhildur segist þó hafa verið gripin hratt og vel um leið og greiningin kom og er hún að læra í dag að aðlaga lífsstíl sinn að MS-sjúkdómnum.



Hrafnhildur Lára.

„Ég horfði á sjónvarpsþættina *The Last of Us*, í þriðja þættinum er maður sem veikist og er með hendurnar svona alveg eins og ég var, gat ekki notað þær. Gat ekki opnað poka, annar að skera matinn fyrir hann. Þetta minnti mig á hvað þetta var hræðilegt, ég gat ekki skorið matinn minn, ekki hneppt buxunum, ekki þvegið á mér hárið, ég missti bara alla færni í höndunum. Þetta var mjög erfitt tímabil og varði í um mánuð,“ segir Hrafnhildur þegar hún rifjar upp sumarið 2022. „Ég var búin að eiga mjög góðan dag, fór út að hlaupa, horfði svo á formúluna með kærastanum og við fórum út að veiða.

Það var búið að vera kalt og ég fór í sturtu þegar ég kom heim og varð allt í einu mjög þreytt, svona skringilega þreytt. Þegar ég fór undir sturtuna var ég dofin á herðablaðinu og fann ekki fyrir vatninu. Dofinn var yfir kjálka, bringu, herðablaðið og yfir vinstri hendina og ég hélt ég væri að fá hjartaáfall. Ég vissi ekki alveg hvað ég átti að gera, þetta var bara mjög skrítið. Þetta byrjaði rólega en ágerðist mjög hratt,“ segir Hrafnhildur, sem fór til læknis sem gerði taugarannsókn sem kom ekkert út úr.

Hrafnhildur er 26 ára og starfaði sem ráðgjafi í virkni-húsi hjá Grettistaki sem er starfsendurhæfing fyrir fólk í vímuefnavanda að lokinni meðferð, endurhæfingarúr-ræði sem rekur einnig tvö áfangaheimili. „Ég er með BA í félagsráðgjöf og er í diplómanámi núna í áfengis- og vímuefnamálum í Háskóla Íslands. Ég valdi þetta nám vegna persónulegrar reynslu, bæði sem aðstandandi og sjálfrar mín, ég hef verið edrú í nokkur ár. Þetta er svona það sem ég brenn fyrir. Ég fékk áhuga á félagsráðgjafanámínu í menntaskóla þegar ég var nýorðin edrú sjálf árið 2018. Ég flutti frá Akureyri til Reykjavíkur og þurfti að vera alveg sjálfstæð þegar ég fór í námið en það var ekkert annað sem mig langaði að gera. Það hefur alltaf verið minn styrkleiki gegnum lífið að ég ætti að mennta mig til að leggja mitt af mörkum til að hjálpa öðrum. Það var ekki planið að fara endilega í áfengis- og vímuefnanám, en þegar kom að ritgerðarefni þá valdi ég alltaf það efni. Mig langaði ekki í sálfræði, mér fannst hún of klínísk og svona margt tengt heilanum sem heillaði mig ekki, þó mér hafi fundist áfangarnir í menntaskóla skemmtilegir. Félagsráðgjöfin er mjög fjölbreytt og er meira að skoða einstaklinginn í umhverfi hans, félagslega og aðstoða hann að aðlagast umhverfinu.“

Gekk milli lækna án þess að fá svör

Stuttu eftir fyrstu ferðina til læknis hljóp Hrafnhildur 26 km í Henglinum, hlaup sem hún hafði æft mikið fyrir og var spennt fyrir að hlaupa. „Læknirinn hafði sagt mér að koma aftur ef dofinn færi að færast um líkamann og daginn eftir hlaupið var dofinn kominn um allan búkinn og niður fótinn. Læknirinn nefndi þá við mig MS. Ég fór til taugalæknis og beið síðan eftir tíma í segulómun, en biðin getur verið nokkrar vikur. Ég mætti síðan í vinnu, þá var ég að vinna á íbúðakjarna fyrir einstaklinga með



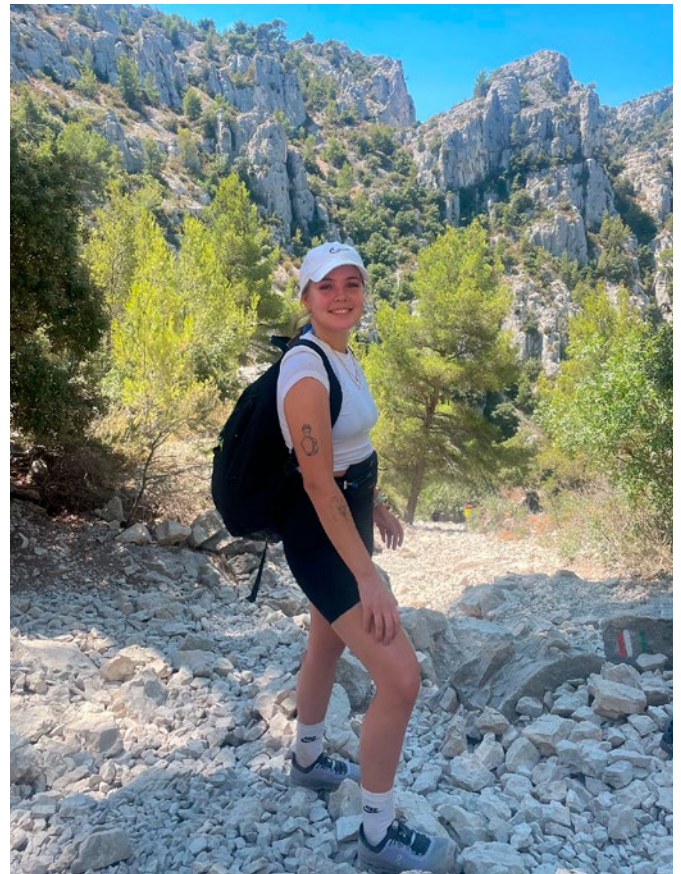
einhverfu. Ég var að mata einn íbúann þegar ég fékk fyrsta spasman minn og þá varð ég mjög hrædd. Ég gat ekki sinnt einstaklingnum lengur, þetta var orðið sársaukafullt og ég var farin að fá minni færni í fingurna. Þarna byrjaði ég í veikindaleyfi án þess að vita hvað var að mér, sem var mjög furðuleg upplifun. „Ég veit ekki hvað er að, ég er með dofa, næ ekki að stjórna höndunum á mér, er illt, ég get ekki mætt í vinnu.“ Ég fékk samt alveg skilning með þetta í vinnunni. Svona var þetta nokkrar vikur í viðbót og ég gekk milli lækna. Þeir gátu ekkert gert fyrir mig og mér bara sagt að koma aftur ef ég hætti að geta kyngt, eða ætti erfitt með að anda, eða gæti ekki lyft vinstri hendinni. Svona eiginlega komdu til baka ef þú ert við dauðans dyr. Eina sem ég gat gert var að fara aftur og aftur til lækna, ég var með þrýsting aftan til vinstri í hnakkanum, mér fannst eins og ég væri með heilaæxli og ég væri að fara að deyja. Á nokkrum vikum missti ég alla færni til að sjá um mig sjálfa, heimilið mitt var á hvolfi, ég gat ekki unnið og ég vissi ekkert hvað var að og var með engin svör. Ég sá ekki fyrir mér að þetta væri eitthvað sem væri hægt að meðhöndla. Fólki fannst ég mjög dugleg að fara aftur og aftur til lækna, en mér fannst það ekki, það er bara eitthvað sem maður gerir þegar maður er veikur,“ segir Hrafnhildur. Hún bætir við að hún hafi alltaf borið sig vel í öllum ferðum til lækna, leikið hálfgerða Pollyönnu. Að lokum kom þó að því að hún brotnaði niður.

„Ég var beðin að labba í beina línu og þá var jafnvægisskynið orðið slæmt og ég hrasa og brotna alveg niður og hágræt. Og segi að þetta sé eitthvað sem ég eigi að geta gert. Ég var farin að fá taugakippi í fingurna, dofinn kominn um allan líkamann, kominn með spasma inni í búknum sem ég veit í dag að er spasmí í líffærum,

mikill þrýstingur um mig miðja, farin að stama og kippirninir farnir að færast upp í úlnliðinn. Ég varð bara verri og verri og alltaf þegar ég vaknaði var eitthvað nýtt,“ segir Hrafnhildur. Hún fór á bráðamóttöku og aftur í rannsóknir, þar sem hún var meðal annars beðin um að halda höndunum uppi, en þær færðust sjálfar niður. Daginn eftir fór Hrafnhildur í segulómun.

Beðin um að rifja upp hvað þetta var langur tími sem hún gekk milli lækna eftir svörum segir Hrafnhildur: „Þetta byrjar miðjan maí, í lok júní er ég að detta. Þannig að þetta er einn og hálfur mánuður sirka. Einkennin komu fyrst 10. maí, ég var að reyna að hugsa ekki um þetta, en samt alltaf að hugsa um þetta. Læknarnir höfðu bara engin svör. Lengi héldu þeir að þetta væri bara klemmd taug, ég var búin að stunda mjög mikla líkamsrækt á þessum tíma. Viðmótið var svolítið þannig eins og ég hefði verið að gera of mikið og þyrfti bara að hvíla mig, sem mér fannst leiðinlegt, eins og ég hefði gert mér þetta með því að vera aktív,“ segir Hrafnhildur.

Hún sagði vinnufélögum sínum að læknir hefði nefnt möguleikann á MS, en öllum þar fannst það ótrúlegt. „MS var samt eitt það fyrsta sem var nefnt við mig, svo gat þetta verið heilaæxli, heilablóðfall eða klemmd taug. Þannig að þetta var lífshættulegt, langvarandi krónískur sjúkdómur sem ég þarf að lifa með eða klemmd taug. Mér leið eins og ég væri að deyja, á hverjum morgni fann ég fyrir minni færni og meiri sársauka. Dofinn var ekki hræðilegur, en þegar færnin fór að verða minni og sársaukinn að aukast þá fór ég að verða hrædd.“



Sagt að hætta ekki að lifa lífinu

Hrafnhildur var búin að skipuleggja að fara að veiða í Laxárdal með kærastanum sínum og í reunion með framhaldsskólanum sínum. Hún hafði áhyggjur af því að fá kast einhvers staðar í lélegu símasambandi og spurði því lækinn hvort henni væri óhætt að fara. „Ég fékk það svar að ég ætti ekki að hætta að lifa lífinu. Samt var ég ekki að mæta í vinnu og vissi ekki hvað var að, þetta var furðulegt tímabil. Hjá þeim í vinnunni leit út eins og allt væri æðislegt en ég var samt ekki að mæta í vinnuna. Svo í reunioninu gat ég ekki skorið matinn minn og kærastinn minn að aðstoða mig og fólk að spyrja mig og ég gat engu svarað. Ég kallaði þetta fötlunina mína,“ segir Hrafnhildur.

„Ég á myndband af mér þar sem ég ligg upp í rúmi þegar fingurnir fara að hreyfa sig af sjálfu sér, og þá hreyfir úlniðurinn sig sjálfkrafa og það sést í augunum á mér að ég verð mjög hrædd. Þá fór ég strax upp á bráðamóttöku, en mér hafði verið sagt síðast þegar ég mætti á læknavaktina að ég ætti að fara þangað ef ég hætti að geta andað, hætti að geta kyngt eða hætti að geta notað vinstri hendina. Þarna var ég ekki með kraft í hendinni og gat ekki haldið á neinu í vinstri hendi. Þannig að þarna var allavega eitt atriði komið sem læknavaktin nefndi. Ég var mjög hrædd og var ekkert að fela það, fór að gráta og sagði að þetta væri ekki edlilegt,“ segir Hrafnhildur.

„Það tók læknanemi á móti mér sem gerði á mér alls konar rannsóknir og síðan hitti ég taugasérfræðing sem gerði próf á mér og þá voru komin ýmis merki um MS, eins og þegar þú lítur niður og það fer straumur um allan líkamann sem var ekki að gerast hjá mér í upphafi. Ég held að lækarnir hafi ekki getað gert þetta betur, einkennin voru væg í upphafi, þetta hefði getað verið svo margt, margir sem eru með einkenni þurfa að fara akút í segulómun, en ég var með lítil einkenni. En um leið og það var eitthvað í gangi hjá mér þá fékk ég aðstoð strax. Mér fannst lækarnir gera sitt besta með þær upplýsingar sem þeir höfðu á hverjum tíma. Þó þetta hafi verið erfitt og allt það. Ég var langan tíma í fyrstu segulómuninni en um leið og greining var komin þá fór allt í gang og ég var gripin mjög vel. Þetta hefði samt kannski mátt gerast þremur vikum fyrr.“

Hrafnhildur þekkti ekkert til MS þegar hún greindist, saga var í fjölskyldunni um tauga-hrönnunarsjúkdóm sem langamma hennar var



með. „Ég man ekki hvað hann heitir, en hann lýsir sér þannig að maður lamast um miðjan líkama og lömumin færast upp líkamann. Þannig að fjölskyldan var mjög hrædd vegna þessa, en ég held að sá sjúkdómur sé ekki ættgengur og MS er ekki ættgengur.“

Taldi bólgurnar ekki alvarlegar

Daginn eftir segulómunina fékk Hrafnhildur símtal frá læknum, þar sem hann sagði henni að hún væri með bólgur í heila og mænu og þyrfti að koma og ræða við hann. „Og ég hugsaði að þetta væru bara bólgur og kannski bara vegna álags, mér fannst bólgur ekki hljóma alvarlega. Ég lenti í árekstri á leiðinni á spítalann, en sem betur fer var ekki skráma á hinum bílnum, en sýnir svona að ég var ekki alveg í ástandi til að keyra,“ segir Hrafnhildur. En vegna misskilnings þá var það ekki lækinn sem greindi henni frá því að hún væri með MS.

„Ég talaði við hjúkrunarfræðing á göngu-deild taugasjúkdóma og þá var ekki búið að segja mér að ég er með MS, og

„Ég fékk það svar að ég ætti ekki að hætta að lifa lífinu. Samt var ég ekki að mæta í vinnu og vissi ekki hvað var að, þetta var furðulegt tímabil. Hjá þeim í vinnunni leit út eins og allt væri æðislegt en ég var samt ekki að mæta í vinnuna.“

hún byrjar að segja mér hvernig þetta sé með MS og ég skildi ekkert: „Ha MS?“, segir Hrafnhildur. „Ég fann þó fyrir miklum létti yfir að ég væri ekki að deyja, það var komin greining, það var meðferð í boði. Ég byrjaði strax í mikilli steragjöf. En eftir einhvern tíma þegar ég áttaði mig á hvað hafði gerst þá var þetta mjög erfitt og ég vissi ekki hvað greiningin myndi þýða fyrir mig. Sjúkdómurinn er einstaklingsbundinn og óútreiknanlegur og ekki alltaf hægt að sjá hvernig framvinda hans verður. Læknirinn sagði að ég hefði verið með MS í einhverjum árum. Ég fékk COVID árið 2020, áður en bólusetningar byrjuðu vegna kórónuveirunnar, og þá var ég með hita í einhverjum fimm mánuði og var mjög lengi að jafna mig á eftir. Þá vissi ég ekki að ég var með eitthvað undirliggjandi, en í dag tengi ég þetta við MS-ið, ég var mjög þreytt og lengi að jafna mig, sem er óvenjulegt fyrir unga og hrausta konu.“

Enn að læra hvaða áhrif MS hefur

Hrafnhildur var búin að skipuleggja ferð ein til Suður-Frakklands og Ítalíu áður en hún greindist og spurði lækninn hvort henni væri óhætt að halda sig við að fara. „Hann sagði að ég ætti ekki að láta MS stoppa mig, þannig að ég fór. Fyrsta stoppið var í París og ég var svo heilluð af borginni að ég labbaði mikið um, síðan

„Mér fannst læknarnir gera sitt besta með þær upplýsingar sem þeir höfðu á hverjum tíma. Þó þetta hafi verið erfitt og allt það. Ég var langan tíma í fyrstu segulómuninni en um leið og greining var komin þá fór allt í gang og ég var gripin mjög vel.“

sat ég við Eiffel-turninn og var að borða og sofna þar með allt dótið mitt. Og var í smá sjokki þegar ég vaknaði. En ég var að njóta ferðarinnar og meðtaka greininguna um leið. Þegar ég kom heim byrjaði ég að hreyfa mig aftur, en var að lenda á vegg þar líka. Kannski er ég bara enn að jafna mig eftir kast-ið, kannski mun ég geta orðið jafn virk aftur í hreyfingu og ég var.“

Aðspurð um hvernig henni líði í dag svarar Hrafnhildur: „Ég fæ enn dofa í vinstri höndina.

Læknarnir segja mér að ég ætti ekki að vera hrædd, lyfin séu það góð að ég eigi ekki að fá annað kast. En ég verð samt hrædd, eftir að hafa upplifað að missa alla stjórn á öllu og geta ekki hreyft líkamann eins og maður vill þá er ég bara mjög hrædd við þetta. Ég er að læra hvað MS þýðir fyrir mig, læra að hvíla mig yfir daginn án þess að sofa. Ég hef tvisvar lent á vegg og orðið mjög þreytt í einhverjum daga. Ég er enn að jafna mig andlega eftir þetta kast, það er mikið áfall að missa svona alla getu,“ segir Hrafnhildur.

„Blóðgjöf eftir lyfjagjöfina sýndi að öll gildi eru góð og ég er að taka því lyfi mjög vel. Ég varð samt þreytt daginn sem lyfjagjöfin var, en er ekki að finna fyrir neinu öðru, ég hef sloppið við allar flensur sem eru í gangi og held ég sé bara mjög heppin með lyfjagjöfina. Ég bjóst alveg við og var vörud við að það gæti tekið tíma að stilla lyfjagjöfina af.“





Ertu að láta MS hamla þér? „Nei, mig langar til dæmis til Suðaustur-Asíu og ég veit að það þarf margar bólu-setningar til að fara. Ég var alveg tilbúin að breyta MS-lyfjagjöfni ef ég þyrfti til að geta fengið allar bólusetningarnar. Ég er ekki að stoppa neina drauma eða áform, ég er í námi og vinnu, ég þarf bara að gera þetta öðruvísi og er að finna hvernig það er best. Og það er bara „learning by doing.“ Ég veit eiginlega aldrei hvenær ég er að verða of þreytt fyrr en það er búíð að gerast, þannig að ég er að læra inn á það. Ég er svo vön að ýta áfram og gera bara meira þegar ég er þreytt, reyna meira á mig en er gott fyrir mig núna. Ég fór aftur í CrossFit en fann að ég gat það ekki, CrossFit snýst um að keyra og keyra og gera meira, en á ákveðnum tímamarki í æfingunni þá á ég að gera rólegra sem er erfitt í CrossFit og með mitt skap. Hlaupin eru meira þannig að ég get æft með lágan hjartslátt og á lengri tíma. Ég er að aðlaga minn lífsstíl; að vilja hreyfa

„Ég þarf að læra að MS er ekki hættulegt, þó ég sé enn að jafna mig eftir kastið, og hvað við erum heppin í dag að ég eigi ekki að fá annað kast. En ég eyddi svo miklum tíma meðan ég var að leita svara í að leita að einkennum að það er smá æfing að hætta að leita eftir einkennum.“

mig, vinna, læra og ferðast, að sjúkdómnum frekar en öfugt.“

Hrafnhildur segist heppin með lyf og að það stöðvi framgang MS. „Ég á ekki að þurfa að láta MS stoppa allt sem ég vil gera og það er mikið öryggi í því. Ég hef aðgang að lækni og hjúkrunarfræðingi, um leið og ég fékk greiningu þá var ég gripin. Það var smá erfitt að komast þangað en ef allir sem fengu dofa væru sendir strax í segulómun, það passar bara ekki. Það var erfitt tímabil áður en ég fékk greininguna en um leið og hún var komin þá var öll hjálp í boði. Fyrr á árinu hélt ég að ég væri að fá annað kast, þá fékk ég einkenni sem voru ekki í fyrra kastinu. Þannig að ég var send fyrri í segulómun, en ég átti tíma nokkrum vikum seinna. Ég þarf að læra að MS er ekki hættulegt, þó ég sé enn að jafna mig eftir kastið, og hvað við erum heppin í dag að ég eigi ekki að fá annað kast. En ég eyddi svo miklum tíma meðan ég var að leita svara í að leita að einkennum að það er smá æfing að hætta að leita eftir einkennum.“

Ein á bakpokaferðalagi

Hrafnhildur ákvað að ljúka störfum í Grettistaki í lok september og segir það mjög stórt skref þar sem um draumavinnuna hennar er að ræða. Hrafnhildur keypti sér miða aðra leiðina til Bangkok, þar sem hún ætlar að fara ein í bakpokaferðalagi til suðaustur-Asíu, en hún er ekki búin að ákveða hvað ferðalagið mun taka langan tíma.

„Ég ætla aðeins að upplifa og njóta að vera til, alveg ein meðal annars vegna MS greiningarinnar og að mögulega verð ég ekki að eilífu með 100% líkamlega færni. Eða þá að „þetta kemur ekki fyrir mig“ hugsanaháttur varðandi að missa færni til dæmis að geta gengið og séð. Hvað vil ég sjá á meðan ég get? Hvert vil ég ganga á meðan ég get gengið? Þó það sé ólíklegt með góðri lyfjagjöf er það allt í einu ekki „þetta gerist ekki fyrir mig“ heldur frekar myndi það koma fyrir mig en einhvern annan.“

Ferðalagið hefst í byrjun október og segir Hrafnhildur að hana langi mest að synda með höfrungum á Balí og hjóla í Norður-Víetnam. „Ég veit sirka hvað mig langar að gera og sjá, en ef ég hitti einhverja sem eru að gera annað eða ég vil gera hlutina í öðruvísi röð, þá bara geri ég það.“