

# Sannfærð um að ég hafi fæðst með sjúkdóminn, en hvað veit maður?

Viðtal: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

Ingveldur Anna Þorsteinsdóttir var aðeins 16 ára þegar hún var greind með MS, en sjaldgæft er að einstaklingar greinist svo ungir. Hún sagði fáum frá í byrjun menntaskólans og segist í raun ekki skilja hvernig hún komst hálfdofin í gegnum námið. Ingveldi finnst sjúkdómurinn hafa tekið frá sér sumt í lífinu, en finnst mikilvægt að styðja við aðra og gefa af sér og gerir það meðal annars sem stjórnarmaður í Skell MS.

„Í maí í lok tíunda bekkjar fór ég að finna fyrir ein-kennum, það tók mig einhverjar vikur að fatta hvað var að og ég fattaði það fyrst þegar ég var farin að draga hægri fótinn á eftir mér. Ég var líka hætt að geta stjórnað hægri hendinni. Á útskriftardaginn fór ég upp á svið, þrjár tröppur, og gerði þau mistök að vera á hælum og var næstum dottin bæði á leiðinni upp á sviðið og niður, af því ég gat varla beygt fótinn,“ segir Ingveldur, sem er 28 ára í dag.

Hún og móðir hennar fóru á HSU, Heilbrigðisstofnun Suðurlands. „Þar fór ég í skoðun og röntgen á hendi, fæti og höfði. Þeir sáu ekkert hvað þetta gat verið og ég var send á bráðamóttökuna í Fossvogi, þar sem við biðum í nokkrar klukkustundir þar til ég var send á Barnaspítala Hringins. Þar var ég sett í alls konar fleiri rannsóknir, tekin segulómun af höfðinu á mér og þar fundust þessar skellur í hausnum á mér. Ég fór síðan í sterameðferð,“ segir Ingveldur. Hún segir taugalækninn ekki hafa viljað gefa henni greiningu strax og sagt að þetta gæti verið eitthvað tilfallandi. MS var ekki staðfest fyrr en síðar um sumarið þegar Ingveldur fékk annað kast.

„Mömmu grunaði strax í júní að ég væri með MS, einkennin væru þess eðlis, þar sem hún þekkti aðeins til



Ingveldur ásamt móður sinni, Margræti Jónsdóttur, í réttum haustið 2022.

**„Á útskriftardaginn fór ég upp á svið, þrjár tröppur, og gerði þau mistök að vera á hælum og var næstum dottin bæði á leiðinni upp á sviðið og niður, af því ég gat varla beygt fótinn.“**

sjúkdómsins vegna tveggja fjarskyldra frænkna okkar. Um verslunarmannahelgina fórum við á unglingslandsmótið í Borgarnesi þar sem bróðir minn var að keppa.

Viku, tíu dögum áður var ég farin að sjá bletti á vinstra auganu og í Borgarnesi var ég hætt að sjá með auganu. Við fórum á heilsugæsluna þar og læknirinn sagðist lítið geta gert fyrir mig og ég ætti að fara beint á barnaspítalann. Þar byrjaði ég á annarri sterameðferð og um þremur vikum seinna var ég greind með MS.“

## Tengdi ekki við nýgreinda

Ingveldur er með þeim yngri sem hafa greinst með MS og segir það ekki algengt að greinast svona ung. „Þetta var mjög erfitt. Veturinn á eftir þegar ég var komin með bílpróf þá skráði ég mig á námskeið fyrir nýgreinda

hjá MS-félaginu, en flestir á námskeiðinu voru 35 ára og eldri og mér fannst ég ekkert tengja við þetta fólk og fannst þau bara gömul. Ég mætti í 1-2 skipti og sagði við þær sem sáu um námskeiðið að það væri ekkert fyrir mig. Á þessum tíma var ekki heldur neinn hópur á Facebook til að leita til, hópurinn „Að lifa með MS“ byrjaði ekki fyrr en 1-2 árum seinna,” segir Ingveldur.



Ingveldur Anna.

Foreldrum hennar fannst þau einnig í sömu stöðu, enginn stuðningur í boði og enginn til að grípa þau þegar barnið þeirra var greint með sjúkdóm. „Ég vona að þetta sé betra í dag, mér finnst að það ætti að vera einhver aðstoð í boði fyrir foreldra sem fá að heyra að barnið þeirra er með ólæknandi sjúkdóm. Við mamma vorum að ræða þetta um daginn og hún hefði viljað að þau væru gripin betur og fengið ráðgjöf,“ segir Ingveldur sem segir stuðninginn í heimabænum vera að aukast.

„Við erum orðin smáhópur hér, sem hittumst einu sinni í mánuði. Ég þarf ekki að sækja lyfin mín til Reykjavíkur, en ég þarf að fara í myndatökur og hitta lækinn minn þar, sem er svo sem ekki mikið mál. Við erum svo lítil þjóð og það eru ekki margir fyrir utan höfuðborgarsvæðið með MS og erfitt að vera með sömu þjónustu alls staðar.“

## Sorgarferli að greinast með MS

Ingveldur fór í Fjölbautaskóla Suðurlands veturinn eftir greininguna og segist í raun ekki skilja hvernig hún fór að því að klára stúdentspróf á hefðbundnum tíma. „Ég skil ekki hvernig ég komst í gegnum menntaskóla, ég veit ekki hvernig ég fékk stúdentspróf,“ segir Ingveldur og hlær. „Ég var í einhverju móki í gegnum menntaskólann. Strax um haustið vildi ég ekkert vera að segja fólki að ég væri með MS, sagði bara mínum nánustu frá, ég vildi ekki að neinn vissi

þetta. Sem voru mistök af því ég gat ekki alltaf mætt í skólann, ég fékk sprautulyf þrisvar í viku sem ég varð mjög veik af. Ég var því bara að mæta 2-3 í viku í skólann og var með opið vottorð frá taugalæknum mínum. Ég sagði kennurum mínum frá sjúkdóminum og hann væri ástæðan fyrir lélegri mætingu hjá mér og það var mjög mikill skilningur hjá þeim. Samnemendur mínir sáu bara einhverja stelpu sem mætti aldrei í skólann og það kom niður á hópverkefnum fyrstu önnina. Í eitt skipti var öllu verkefninu breytt og líka því sem ég hafði gert, sem skiptir engu í dag, en ég var mjög sár á þeim tíma,“ segir Ingveldur.

„Strax eftir áramót sagði ég hópnum mínum frá að ég væri með MS. Ég lauk stúdentsprófi á venjulegum hraða sem ég skil ekki alveg, ég var bara svona dauf allan tímann, en hélt áfram. Ég skilaði öllum verkefnum og gerði allt sem ég átti að gera og komst einhvern veginn í gegnum þetta. Það var ekki fyrr en árið 2018-9 sem ég fór í mikla sjálfsvinnu og var jafnframt að vinna úr fleiri áföllum að ég skildi hvað það var mikið sorgarferli að greinast með MS.“

Ingveldur segir að hún hafi fyllst reiði yfir sjúkdóminum þegar hún varð 18 ára og þurfti að skipta um taugalækni þar sem sá fyrri var barnataugalæknir. „Læknirinn, sem flutti erlendis það sumar, gleymdi að vísa mér áfram á nýjan lækni. Við fengum ekki að vita að hún væri að fara, allt í einu náðist bara ekki í hana. Ég lenti svona á milli í kerfinu og var ekki með taugalækni í um tíu mánuði og þá kom upp ákveðinn píringur hjá mér. Foreldrar mínir sendu erindi til landlæknis út af þessu að ég fékk ekki stuðning við að finna nýjan taugalækni í fullorðinskerfinu. Það kom svar frá landlækni þar sem var viðurkennt að þetta átti ekki að vera svona. Heimilislæknirinn minn skoðaði mig líka og þá kom í ljós að ég var með of há lífrargildi út af lyfinu sem ég var á. Taugalæknirinn hefði átt að senda mig reglulega í blóðprufu til að fylgjast með, en gerði það ekki. Og þá kom þessi reiði hjá mér yfir að ég hefði gleymt í kerfinu, að það hafi ekki verið fylgst nóg með mér, af hverju ég, af hverju þurfti ég að lenda á svona taugalækni, af hverju þurfti þetta að koma fyrir mig? Það eru ekki margir undir 18 ára sem greinast

á ári með MS og barnataugalæknirinn því ekki með marga skjólstæðinga. Ég svona beindi allri reiði minni að læknum.“

**„Það þyrfti að klóna hana Jónínu. Hún kenndi mér á nýju lyfin sem ég fór á og mamma fann að þarna var loksins kominn stuðningur fyrir okkur. Það dýrka allir Jónínu og hún hefur bjargað mér ég veit ekki hversu oft.“**

## Mikilvægt að gefa af sér

Ingveldur er í stjórn Skells MS, sem er félagshópur fyrir unga/nýgreinda einstaklinga með

MS. „Ég var beðin um að bjóða mig fram síðasta vor og ég sagði já í einhverju bjartsýniskasti. Ég kemst ekki alltaf á fundi en geri mitt besta í að vera með og skipuleggja. Mér finnst mikilvægt að gefa af mér og styðja við aðra sem eru að ganga í gegnum það sama og ég, mér fannst ég fá lítinn stuðning nema frá mínum nánustu,“ segir Ingveldur.

„Jónína hjúkrunarfræðingur á göngudeild MS-teymisins er alltaf eins og klettur, ég hitti hana fyrst eftir að ég fór í fullorðinskerfið. Við mamma hittum hana einu sinni saman og leið báðum mjög vel eftir þann fund. Okkur var ekkert sagt þegar ég greindist að það væri til MS teymi á Landspítalanum, aðeins að MS-félagið væri til. Við vissum ekki að hún væri þarna með MS-teyminu og að við gætum alltaf leitað þangað til hennar. Það þyrfti að klóna hana Jónínu. Hún kenndi mér á nýju lyfin sem ég fór á og mamma fann að þarna var loksins kominn stuðningur fyrir okkur.



**„Mér finnst MS hafa tekið helling frá mér. Ég ætlaði alltaf að fara sem aupair eitthvað út í heim en fékk þvert nei af því ég er með MS, fólk vildi bara fá heilbrigða manneskju til að passa börnin þeirra. Ég ætlaði líka að vinna í Bandaríkjunum í sumarþúðum, en það var líka þvert nei með það út af sjúkdómnum.“**

Það dýrka allir Jónínu og hún hefur bjargað mér ég veit ekki hversu oft.“

## **Finnst MS hafa tekið margt frá sér**

Ingveldur er á öðru ári í bókmenntafræði í Háskóla Íslands og er jafnframt að vinna með skólanum á Selfossi. Henni finnst lítið mál að keyra á milli, en getur þó ekki alltaf mætt. „Ég geri mitt besta að mæta, en þarf að passa mig af því ég verð svo þreytt. Suma morgna bara get ég ekki farið á fætur og er þá ekki að fara að gera neitt annað en liggja

í sófanum þann dag og horfa á sjónvarpið. Ég reyni frekar að mæta í tíma sem ég veit að eru ekki teknir upp. Það er ekki skyldumæting nema í suma áfanga, þar sem hluti af einkunninni er fyrir mætingu.“

Aðspurð um hvort sjúkdómurinn hafi tekið eitthvað frá henni svarar Ingveldur játandi. „Mér finnst MS hafa tekið helling frá mér. Ég ætlaði alltaf að fara sem aupair eitthvað út í heim en fékk þvert nei af því ég er með MS, fólk vildi bara fá heilbrigða manneskju til að passa börnin þeirra. Ég ætlaði líka að vinna í Bandaríkjunum í sumarþúðum, en það var líka þvert nei með það út af sjúkdómnum. Maður getur skilið þessa afstöðu, en þetta er sárt. Þetta var eitthvað sem ég var búin að ætla mér að gera og fara með vinkonu minni, hún fór sem var æðislegt fyrir hana. Það er aðallega að fá ekki að fara í eitthvað svona, sem mér fannst sárast. Ég er ekki á eftir mínum jafnöldrum, en MS er mikið að díla við og ég hef fengið nokkur minni köst síðan ég greindist. Í janúar 2019 fór ég ein til Thailands og ætlaði að ferðast um Suðaustur-Asíu í nokkra mánuði, ég fór í tíu daga en þurfti að koma fyrr heim þar sem ég fékk kast úti.“

Ingveldur er á því að hún hafi fæðst með sjúkdóminn þó hún hafi ekki verið greind með MS fyrr en hún var 16 ára. „Veturinn áður en ég fékk fyrsta kastið voru svo miklar persónuleikabreytingar hjá mér, ég svaf ekkert og var bara allt önnur manneskja en ég er, svo um leið og ég fékk sterana þá breyttist það aftur. Þetta var mjög erfiður vetur, og sérstaklega fyrir foreldra mína að vera með mjög erfiðan unglings,“ segir Ingveldur.

„Þegar ég var krakki þá var mér alltaf illt í fótunum og þegar við áttum að hlaupa í skólanum þá var mér illt og fékk svona viðmót að ég væri bara löt. Ég var alltaf þreytt og sagt að vera ekki að þessu væli. Það hefur verið aðdragandi að MS og ég er sannfærð um að ég hafi fæðst með sjúkdómnum, en hvað veit maður?“