

Ég ætla að lifa þessu lífi eins vel og ég get og vera hamingjusöm

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

María Rut Róbertsdóttir var í fæðingarorlofi með yngra barn sitt þegar hún var greind með MS. María Rut segir sárast að hafa þurft að hætta brjóstgjöf þegar hún byrjaði á lyfjum vegna sjúkdómsins. Eftir að hafa ætlað sér um of þegar hún sneri aftur til vinnu og jafnað sig í veikindaleyfi hefur María Rut náð að aðlaga líf sitt að sjúkdómnum.



María Rut.

„Í maí árið 2021 var ég í fæðingarorlofi með dóttur mína, sex mánaða gamla, þá var COVID í fullum gangi og ég búin að vera innilokuð, ófrísk og í fæðingarorlofi og ég fann að mig langaði að fara út og gera eitthvað. Þannig að ég fór að hreyfa mig og fór kannski of geyst af stað, ætlaði að sigrá heiminn. Ég vaknaði einn morguninn og sá skringilega, sá tvöfalt og hunsaði þetta eiginlega, mætti á æfingu og spáði ekki meira í þetta. En ástandið fór versnandi. Ég hugsaði að ég væri bara þreytt, væri að fara of geyst af stað að hreyfa mig eftir að hafa gert ekkert í langan tíma og þyrfti bara að hvíla mig,“ segir María Rut, sem er 31 árs. María Rut er tveggja barna móðir

í sambúð og starfar sem umsjónarkennari í 1. bekk í Langholtsskóla auk þess að vera að ljúka meistaranámi í kennslufræði yngri barna.

„Ég átti tíma í fyrstu COVID-bólusetninguna á sama tíma, eftir hana var ég rosalega þreytt, sjónin versnaði og ég var hálf jafnvægislaus og tengdi það við bólusetninguna sem einhverjar aukaverkanir. Það liðu 4-5 dagar þar sem ég varð sífellt meira rangeygð og sá tvöfalt. Ég fór til læknis sem sendi mig í blóðprufu. Eitt kvöldið var maðurinn minn orðinn verulega áhyggjufullur og sagði að þetta væri ekki eðlilegt. Ég man að vinkonur mínar voru líka að benda mér á að þetta væri ekki eðlilegt. Á endanum keyrði maðurinn minn mig á bráðamóttökuna, þar hélt ég ekki jafnvægi, sá allt tvöfalt en var samt hálfhlæjandi við hjúkrunarfræðingana. Ég var tekin strax inn og það komu þrjár lækningar og þrjár hjúkrunarfræðingar. Þá svona áttaði ég mig á að þetta væri eitthvað alvarlegt. Ég var send í heilamyndatöku. Það mátti enginn vera með mér og ég hafði aldrei verið svona lengi í burtu frá dóttur minni og þarna fór svona að hellast yfir mig að þetta væri alvarlegt. Læknir kom og gerði jafnvægispróf á mér og sagði mér að myndirnar af heilanum hafi komið vel út. Þannig að ég spurði hann hvað hann héldi að væri að mér og hann svaraði: „mögulega sjóntaugabólga eða þá mögulega MS.“ Þarna gerðist þetta svolítið hratt á einum degi.“

Purfti að hætta brjóstgjöf

María Rut segist ekki hafa kynnt sér MS sjúkdóminn áður eða lesið um hann. Hún þekkti þó til fólks með MS, sem voru alvarleg tilvik. „Þannig að þetta var sjokk en á sama tíma léttir af því ég hugsaði að ég var þó allavega ekki að fara að deyja, heldur læknast. Læknirinn sagði við mig að þeir vildu halda mér lengur og senda mig í MRI heilaskanna seinna um daginn. Ég heyrði í maninum og börnunum mínum og vinkonunum, og fannst ég svona bara taka pláss þarna á bráðamóttökunni meðan ég beið. Daginn eftir fékk ég símtal um að það hefðu fundist skellur á heila og MS var staðfest. Síðan var

ég kölluð inn, tekinn mænuvökvi og allt staðfesti að um MS var að ræða. Þetta gerðist allt hratt, bara á einum sólarhring. Ég man að hjúkrunarfræðingarnir fengu smá sjokk yfir að læknirinn hefði sagt strax við mig að um MS væri að ræða og sögðu að stundum tæki mörg ár að greina fólk,“ segir María Rut.

Hún segir samt að hún hafi verið ánægð með hrein-skilni læknisins og gott hafi verið að vita hvað læknarnir voru að hugsa í stað þess að sitja í algjörrri óvissu. „Þá gat ég gúgglað og skoðað og séð að það eru komin lyf við sjúkdómnum. Þarna var ég þrítug í fæðingarorlofi nýbúin að eignast barn með þessi týpisku einkenni. Ég var heppin að því leyti að þetta kom bara fljótt í ljós í stað þess að fá annað kast,“ segir María Rut og bætir við að eftir að hún fór í sterameðferð hafi áfallið komið.

„Ég hugsaði að ég myndi aldrei sjá aftur, ég myndi aldrei hafa jafnvægi, aldrei geta leikið við börnin mín. Síðan fór sjónin að lagast, Ólafur Árni læknir er dásemd og svo hvetjandi og alltaf með svör áður en ég spurði: „Þetta er ekki dauðadómur, það eru til lyf, við komumst í gegnum þetta.“ Það sem var erfiðast fyrir mig var að ég var með sex mánaða barn á brjósti, og til að geta byrjað að taka lyfin þá þurfti ég að hætta brjóstgjöf. Það var í fyrsta skipti sem mér fannst sjúkdómurinn vera að taka eitthvað af mér, ég elskaði að gefa barninu mínu brjóst,

„Það sem var erfiðast fyrir mig var að ég var með sex mánaða barn á brjósti, og til að geta byrjað að taka lyfin þá þurfti ég að hætta brjóstgjöf. Það var í fyrsta skipti sem mér fannst sjúkdómurinn vera að taka eitthvað af mér, ég elskaði að gefa barninu mínu brjóst, þetta voru svona okkar stundir, ég var búin að sjá fyrir mér að hafa hana lengi á brjósti þar sem brjóstgjöfin gekk allt vel.“

þetta voru svona okkar stundir, ég var búin að sjá fyrir mér að hafa hana lengi á brjósti þar sem brjóstgjöfin gekk allt vel. Sjónin var komin aftur, ekki alveg 100% og ég er enn með skert jafnvægi, en ekkert sem hefur áhrif dags daglega, þetta var fljótt að ganga til baka. En þarna fann ég að ég væri með sjúkdóm og lífið yrði ekki eins alltaf. Ef ég eignast annað barn mun ég ekki geta haft það á brjósti. Og þá kom fleira, get ég verið kennari? farið í mastersnám, er það gerlegt fyrir mig að

klára skóla og vinna með, sem er hellings álag. Þarf ég að finna nýjar leiðir eða þarf ég að segja upp vinnunni?“ segir María Rut sem segist hafa leitað ráða í Facebook-hópi MS greindra.

„Þar fékk ég að heyra frá öðrum kennurum að fólk er að vinna, það eru til lyf við MS og maður lifir nokkuð eðlilegu lífi. Maður þarf að spá meira í mataræðinu, hvert maður er að setja orkuna sína, hlusta á líkamann, ég er týpan sem vill keyra mig áfram. En þegar ég er þreytt og líkaminn segir stopp þá stoppa ég.“

Veikindaleyfi í desember

María Rut byrjaði að vinna aftur um haustið eftir fæðingarorlof og ákvað að taka mastersnámið á þremur árum í stað tveggja. Fjölskyldan hafði nýtt sumarið til hins ýtrasta og meðal annars farið til Danmerkur í tvær vikur. „Þar áttum við notalega stund. Ég ákvað að fara rólega af stað um haustið og tók 10 einingar í mastersnáminu með vinnu. Þegar ég byrjaði aftur að vinna fann ég hvernig heilsan fór smátt og smátt niður. Ég hringdi í Jónínu hjá MS-teyminu og sagðist ekki skilja hvað væri að, ég væri svo þreytt, kæmist ekki á fætur. Hún sagði mér að síðustu blóðprufur hefðu sýnt að ég var mjög lág í B12, en líkaminn var líka bara að segja stopp. Ég var ekki búin að meðtaka greininguna almennilega, ég ætlaði að sigra heiminn með þessa greiningu mína án þess að hugsa að hún hefði líka áhrif á andlega líðan mína. Ég er líka kvíðapési fyrir. Á endanum fór ég í veikindaleyfi í mánuð í desember og ég var búin á því á sál og líkama, fékk B12 og byrjaði á kvíðalyfjum og þurfti að fara í algera sjálfsvinnu og endurskipuleggja og hugsa hvar ég ætlaði að setja forganginn,“ segir María Rut.

„Hvað vil ég gera, hver er stefna mín í lífinu með þennan sjúkdóm. Ég get gert allt sem ég vil þó ég sé með





MS, en það er samt ekki alveg þannig, ég er með MS og þarf að eiga við það, ekki bara hrista það af mér. Þó MS hafi ekki áhrif dagsdaglega þá hefur sjúkdómurinn samt áhrif. Ég var sett á Tecfidera sem er inntöku-lyf tvisvar á dag. Mér fannst það líka stöðug áminning um að ég væri með sjúkdóm, að vera á lyfjum og komin á kvíðalyf líka. Út af þessu áfalli var þetta svona orðið aðeins of mikið, svo voru aukaverkanir af lyfjunum, þannig að þetta var orðinn svolítil hræigratur. En ég er með þennan sjúkdóm og hann hefur þessi áhrif.“

Stuðningur í fjölskyldu og vinum

Aðspurð um hvort MS háí henni í dag rifjar María Rut upp að hún hafi verið í kennslu og ætlað að sýna börnunum hvernig eigi að hoppa á öðrum fæti, en hún hafi ekki getað það sökum jafnvægis.

„Ég gat ekki gefið neitt upp á bátinn nema reyna fyrst, ég þurfti bara að læra að hlusta á líkamann minn, þannig



að ég fór hægt og rólega af stað. Dreifði náminu, ég á yndislega fjölskyldu og vini sem styðja við bakið á mér og hvetja mig áfram, mann sem stendur við bakið á mér og tekur tillit til þess þegar ég hef ekki orku til að sinna hlutunum. Þetta gengur og meðan þetta gengur þá held ég áfram. Ef það kemur ekki bakslag eða ég finn að batteríin eru að klárast, þá ætla ég að stoppa áður en þau klárast. Ég hef alltaf átt auðvelt með að læra og skólinn aldrei verið erfiður fyrir mig. Ég ákvað að setja ekki of miklar kröfur á mig, ég ætlaði til dæmis að skrifa ritgerð en hætti við það og tek frekar einingar í staðinn, sem er líka erfitt en öðruvísi álag. Ég fann að það að hafa ritgerð hangandi yfir mér myndi auka á þreytu sem væri ekki gott, svo er að forgangsraða og auðvitað eru börnin mín og fjölskyldan númer eitt, tvö og þrjú og ég vil eiga sem mesta orku fyrir þau. En þá koma fjölskylda og vinir til og eru alltaf til í að taka börnin eina og eina nótt þannig að ég fæ hvíld og er orkumeiri þegar börnin koma aftur heim. Ég er

með eina tveggja og einn 13 ára sem er lúxus af því hann er hellingshjálp og endalaust duglegur, ég þarf samt að passa að hann taki ekki á sig of mikla ábyrgð eða taki hlutina inn á sig,“ segir María Rut.

„Ég vil frekar eiga orkuna í það sem ég er að gera núna og taka bara eitt skref í einu. Það sem mér finnst ég taka úr því að vera með MS er að sjúkdómurinn fær mig til að hugsa að lífið er stutt og lífið er núna, eins mikil klisja og það er. Ég ætla að lifa þessu lífi eins vel

„Ég vil frekar eiga orkuna í það sem ég er að gera núna og taka bara eitt skref í einu. Það sem mér finnst ég taka úr því að vera með MS er að sjúkdómurinn fær mig til að hugsa að lífið er stutt og lífið er núna, eins mikil klisja og það er. Ég ætla að lifa þessu lífi eins vel og ég get og vera hamingjusöm, ef ég finn að ég er ekki hamingjusöm eða nógu ánægð, þá þarf ég að breyta einhverju.“

og ég get og vera hamingjusöm, ef ég finn að ég er ekki hamingjusöm eða nógu ánægð, þá þarf ég að breyta einhverju. Ég hugsaði þegar ég var að fá greininguna að ég hefði viljað heyra reynslusögur og ég vil sýna að lífið er ekki búið og maður getur gert allt sem maður ætlar sér, maður þarf bara að gera það öðruvísi, finna sér nýjar leiðir. Og einblína á það sem gerir mann glaðastan, að orkan manns sé að fara þangað og maður sé ekki að ofhuga annað of mikið.“

María Rut segist helst hugsa til barnanna sinna. „Það var gleðipunktur þegar ég greindist að ég var alltaf með eina litla snúllu heima til að knúsa. Maður hefur eitthvað til að byggja sig upp fyrir og vera fyrirmynd, sérstaklega að sýna þeim 13 ára að láta ekki neitt stoppa sig. Þetta hefur ekki haft mikil áhrif á hann, heldur bara sýnt honum að manni eru allir vegir færir og það er gott að vera sú fyrirmynd fyrir börnin sín.“

ÞINN STYRKUR ER OKKAR STÖÐ

Krónublöðin 5 í merki ms-félagsins eru tákni fyrir það sem við þurfum á að halda til að takast á við sjúkdóminn og lífa sem bestu lífi.

Sem **STOÐVINUR** styður þú félagið með mánaðarlegum framlögum.

Fáðu upplýsingar í síma 568 8620 engin binding!



**Styrktarreikningur fyrir
frjáls framlög:
reikningur í Landsbanka
nr. 0101-26-777120
kt. 520279-0169**