

Það er valdeflandi að ná markmiðum sínum

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

Sara Björg Pétursdóttir fann fyrir ýmsum óskýrðum einkennum og allt benti til að um MS væri að ræða, en hún fékk þó ekki greiningu fyrr en eftir sex ára þrautagöngu. Eftir að hafa öðlast betri lífsgæði með viðeigandi lyfjameðferð fann Sara Björg gleðina í hreyfingu og sogaðist að fjallamennsku sem hún stundar af kappi. Hún er þó mest ákveðin í að njóta hvers dags, einn dag í einu.

„Ég greinist árið 2018 í mars/apríl, en þá var ég búin að vera með einkenni í sex ár og búin að ganga á milli lækna með óútskýrð einkenni, það var grunur um MS og búið að meðhöndla mig eins og ég væri með MS. Ég fór í endurtekin köst og var sett á sterameðferðir sem ég svaraði en fékk aldrei greininguna,“ segir Sara Björg. Aðspurð um af hverju greiningin kom ekki strax segir hún: „Ég held það hafi verið vegna þess að fyrstu köstin sem ég fékk voru ekki það stór, ég lamaðist aldrei, var aldrei lögð inn, var bara með skrýtin taugaeinkenni. Ég held það hafi ekki hjálpað mér heldur að ég var í hjúkr-unarnámi á sama tíma, ég fékk alveg stundum að heyra að ég væri nú að yfirfæra fræðin á sjálfa mig, hvort ég væri ekki að ímynda mér þetta allt saman og lengi trúði ég því að þetta væri bara ímyndun í mér. Fyrsta skiptið sem ég fann fyrir einkennum fann ég fyrir skrýtnum taugaeinkennum sem ég gat ekki fest fingur á, en voru dæmigerð MS einkenni. Ég fór til heimilislæknis og útskýrði hvað ég væri að upplifa af því þetta bara ágerðist. Alltaf þegar ég leit niður þá fékk ég svakalegan straum niður eftir baki, niður í fætur og fór jafnvel um mig alla miðja eins og eitthvað væri að herða á mittinu á mér. Ótrúlega skrýtið og óvenjulegt,“ segir Sara Björg sem varð 35 ára í ágúst.

Sara Björg hefur starfað við hjúkrun síðastliðin ár og starfar nú á Hrafnistu í



Sara Björg.

„Ég greinist árið 2018 í mars/apríl, en þá var ég búin að vera með einkenni í sex ár og búin að ganga á milli lækna með óútskýrð einkenni, það var grunur um MS og búið að meðhöndla mig eins og ég væri með MS. Ég fór í endurtekin köst og var sett á sterameðferðir sem ég svaraði en fékk aldrei greininguna.“

Reykjanesbæ samhliða kennslu. „Það var fyrst og fremst forvitni sem fékk mig til að svala lönguninni að kenna. Ég hafði tekið að mér hjúkrunarnema í verknámi og mér fannst það svo skemmtilegt að ég ákvað að prófa að fara að kenna síðasta haust og tók nokkur námskeið í kennslufræði. Annars er ég búin að starfa við hjúkrun og umönnun síðastliðin 14 ár og brenn fyrir starfinu mínu sem hjúkrunarfræðingur. Ég kláraði sjúkraliðann og stúdentspróf árið 2010 og sama ár fór ég í hjúkrun og tók mér sjö ár í að ljúka því námi, meðal annars vegna veikindanna. Ég útskrifaðist árið 2017 og starfaði alltaf



við hjúkrun meðfram námi. Ég svona ólst upp á Grensásdeildinni, steig mín fyrstu skref þar og starfaði þar allt í allt í sex ár. Eftir það fór ég út á land og hef meðal annars starfað í bráðapjónustu, öldrunarpjónustu og á heilsugæslustöðvum. Svo fór ég í ljósmóðurfræði við Háskóla Íslands og kláraði þar eitt ár, en þurfti að segja mig úr námi af persónulegum ástæðum. Ég var nýlega greind með MS sjúkdóminn þegar ég fékk inngöngu í námið og stuttu síðar skildu leiðir hjá mér og þáverandi eiginmanni mínum til ellefu ára og ég þurfti að fóta mig í lífinu á nýjan leik með tvær ungar dætur. Það blundar alltaf í mér að klára ljósmóðurfræðina og ég finn það alltaf betur og betur að þar liggur ástríðan mín. Svo er kennslan líka ótrúlega gefandi og skemmtileg.”

Sjúkraskýrslan aðeins á pappír

Sara Björg segir heimilislækninn hafa strax grunað MS því hann vísaði henni til taugalækis, sérfræðings í MS sjúkdómnum. „Hann var eldri maður, John Benedikz, sem er látinn. Hann var þræfullorðinn, kominn yfir átt-rætt, hann skrifaði allt á pappír. Hann skoðaði mig og skrifaði hjá sér með blýant og á hvítt A4 blað og sagði: „Já Sara ég held þú sért með MS.“ Þetta var í fyrsta sinn sem ég heyri orðið MS. Hann sagði að við skyldum aðeins bíða, sjá og fylgjast með og sjá hvort einkennin ágerðust. Blóðprufur komu edlilega út nema ég var með D-vítamín skort sem er algengt hjá MS-sjúklingum, en er líka bara algengt. Hann útilokaði járnskort og B-12 skort sem geta líka valdið taugaeinkennum. Ekki löngu seinna veiktist hann og hætti að vinna. Og sjúkraskýrslan mín var bara á pappír,“ segir Sara Björg. Hún segir hann

hafa verið mjög þægilegan í viðmóti, hafa gefið henni heimasímanúmerið sitt og hún mætti alltaf hringja. Hún var þó ekki að hringja þar sem hann var veikur og stuttu síðar lést hann.

Sara Björg fór því að reyna að snúa sér til annars læknis, en segir það ekki auðvelt að komast að hjá taugalæknum. Mæti einstaklingur á bráðamóttökuna í MS kasti fái viðkomandi yfirleitt fulla uppvinnslu hjá taugalækni.

„En ég varð aldrei það veik að það væri ástæða til að senda mig þangað. Ég fæ svona hingað og þangað alls konar óútskýrð einkenni, mikið taugaeinkenni út í hendur og fætur, svona skyntruflanir og taugaverki, ég fékk sjóntaugabólgu á öðru auga, þetta voru allt saman dæmigerð MS einkenni. Ég fór nokkrum sinnum í MRI á heila og mænu en það sást aldrei neitt á þeim myndum. Ég var búin að útiloka MS og hugsaði að þetta væri álag, ég væri í námi og óreglulegri vaktavinnu með tvö ung börn og búin að ákveða að þetta væri bara einhver ímyndun í mér. En samt voru einkennin svo ofsalega mikil,“ segir Sara Björg, sem komst á endanum að hjá nýjum taugalækni.

„Yndislegum taugalækni sem heitir Enchtuja og vinnur á Landspítalanum. Ég þekkti til hennar í gegnum starf mitt á Grensásdeildinni og fyrrum deildarstjóri minn, Sigríður Guðmundsdóttir hjúkrunarfræðingur þekkti hana vel. Þær reyndust mér báðar ofsalega vel. Enchtuja sagði að við skyldum aðeins fylgjast með og skoðaði mig rosalega vel, en af því það sást aldrei neitt á myndum þá vildi hún ekki senda mig í mænustungu, sem er í raun rannsóknin sem staðfestir sjúkdóminn. Síðan fékk ég svolítið stórt kast og varð þínu hrædd af því ég missti alveg skynið fyrir neðan mitti. Þá ákvað hún að senda mig í ítarlegri segulómrannsókn sem ég hafði ekki farið í áður og þá sáust blettir bæði á heila og mænu, bæði nýir og gamlir. Myndir sem höfðu verið teknar áður sýndu bara ekki skemmdirnar sem voru komnar, þær voru ekki að greina skemmdirnar, ég var með gömul ör þannig að ég var búin að vera að fá köst í þennan tíma. Þarna var ég send í mænustungu sem staðfesti greininguna.“

Aðspurð um af hverju hún telji að hún hafi ekki verið send strax í upphafi í mænustungu segir Sara Björg að bæði sé það líklega vegna kostnaðar og áhættu sem fólk er ekki sent í hana strax: „Mænuástunga þarf að vera framkvæmd af sérfræðingi eða deildarlækni og henni fylgir áhætta, það er verið að stinga inn að mænunni á þér. Maður er vakandi, leggst bara í fósturstellinguna, og það geta komið aukaverkanir eins og slæmur höfuðverkur. Af því að nú horfi ég líka á þetta frá augum hjúkrunarfræðingsins þá held ég að það sé líka vegna þess að ef það er ekki nógu sterk ábending fyrir einhverju þá er rannsóknin ekki gerð. Það þarf alltaf að vera þessi ábending fyrir rannsókninni til þess að réttlæta

hana, og hvað ætla þú svo að gera við niðurstöðuna. Í mínu tilfalli sást aldrei neitt á myndum sem hefði þá verið ábending fyrir frekari rannsóknunum. Einkennin mín voru líka fyrst og fremst ósýnileg og gátu alveg eins orsakast af einhverju öðru. Ég óska þó engum að þurfa að bíða svona lengi í óvissu alveg sama um hvað ræðir. Ef það er meiri ávinningur að gera mænuástunguna, en að bíða, þá tel ég að það ætti frekar að gera mænuástunguna.“

Fann aldrei fyrir reiði

Aðspurð um hvort hún hafi fundið fyrir reiði við greininguna eða að þurfa að bíða svona lengi eftir greiningu svarar Sara Björg: „Nei ég fann bara fyrir létti, það var ótrúlega skrytið, fyrsta sem ég hugsaði var: „Takk, fyrir að gefa mér svör og skýringu á þessari líðan.“ Mér var svo létt að fá greininguna, að ég væri ekki bara að ímynda mér þetta, af því ég var orðin svo frústreruð yfir að ég væri ekki send í mænuástungu af því ég vissi að hún myndi skera úr um þetta. Það eru ákveðin bólgu-bönd greind í mænuvökvanum og þau greinast eingöngu í MS. Ég hugsaði að ég hefði getað sparað mér sex ára bið og töluverða angist af því að þetta truflaði líf mitt verulega og hafði áhrif á allskonar ákvarðanir sem ég var að taka á þeim tíma,“ segir Sara Björg.

„Ég var kannski búin að taka út sjokkið og sorgina á þessum sex árum sem ég beið eftir greiningu af því það var alltaf grunur. Þegar greiningin lá fyrir var ég bara tilbúin í næsta verkefni. Mamma mín sá mig hins vegar fyrir sér í hjólastól og hún þurfti að fá mikla fræðslu um sjúkdóminn og framgang hans.“

Með hvaða hætti truflaði MS þig? „Ég var stöðugt með einhver taugaeinkenni og það hamlaði mér verulega, ég gat ekki mætt í líkamsrækt eða stundað þjálfun án þess að finna fyrir einkennum eða verkjum sem hömluðu mér. Ég gat ekki labbað úti í kulda án þess að vera með stöðugan straum niður í fætur, allar hitabreytingar ollu mér einkennum, ef ég fór í sund fann ég fyrir einkennum. Einn daginn missti ég skyndilega sjónina á öðru auganu og fann fyrir alveg stingandi sársauka samhliða og gat engan veginn verið. Ég leitaði þá á læknavaktina og ungur læknanemi tók á móti mér sem taldi að um sjóntaugabólgu væri að ræða. Ég fór líka í stóra kjálkaaðgerð og fór í nokkuð stórt kast í kjölfarið þar sem ég upplifði mjög mikil einkenni. Ég var því að fara í endurtekin MS

„Ég var kannski búin að taka út sjokkið og sorgina á þessum sex árum sem ég beið eftir greiningu af því það var alltaf grunur. Þegar greiningin lá fyrir var ég bara tilbúin í næsta verkefni. Mamma mín sá mig hins vegar fyrir sér í hjólastól og hún þurfti að fá mikla fræðslu um sjúkdóminn og framgang hans.“

köst og jafnvel að fá stera-meðferð við þeim án þess að vera með staðfesta greiningu. Á þessum tíma þurfti ég að hægja á náminu mínu og það var erfitt að vera að upplifa svona mikil einkenni sem þú finnur ekki skýringu á. Þegar einhver segir að þú sért bara að ímynda þér þetta fer maður að efast um upplifun sína og hreinlega efast um sjálfan sig,“ segir Sara Björg.

„Að geta sagt „ég er með MS“, er að útskýra allt sem

ég er að upplifa. Þú færð meiri skilning og samkennd frá þínu nánasta umhverfi þegar er komin skýring á þinni líðan, þó ég hafi kannski ekki beint verið að velta mér eða öðrum upp úr því. Á tímabili var ég að finna fyrir nýjum einkennum og átti að láta taugalækninn vita, en ég var hætt að láta vita af því ég upplifði að það skipti engu máli. En mín nánasta fjölskylda fann fyrir þessu, ég var alltaf þreytt, það er rosa þreyta sem fylgir MS. Ég skildi þetta ekki, alveg sama hvað ég svaf eða hvað ég gerði, ég sofnaði jafnvel sitjandi við matarborðið eða í kaffi með vinkonum mínum, þetta var orðið skrytið. Og líka að hafa fengið sterameðferð til að prófa og ég svaraði meðferðinni, einkennin ýmist fóru eða dofnuðu.



Ég hugsaði að þarna væri komin ábending að skoða þetta nánar, ég væri ekki að svara meðferð ef þetta væri bara ímyndun í mér. En á sama tíma hugsaði ég líka hvort þetta væru bara svokölluð placebo-áhrif og þetta væri þá allt saman ímyndun. Þetta ruglaði alveg í mér.“

Fannst þér þá eins og fólk væri orðið þreytt á þér? „Já og nei, ég upplifði ekki að fólk væri orðið þreytt á mér. Það upplifði frekar þessa angist með mér. Á tímabili var þetta það mikið sem ég var að upplifa og mikil einkenni að ég var bara orðin þreytt líkamlega og andlega að upplifa þessi einkenni og fá aldrei frið. Þegar þú ert alltaf með taugaverki í fótunum og þú leggst upp í rúm til að fara að sofa og verkirnir halda fyrir þér vöku og það duga engin venjuleg verkjalyf á þessa verki.“

Lítur ekki á sig sem sjúkling

Fyrst eftir greininguna fór Sara Björg í háskammta-meðferð af steralfjum af því hún var í kasti, til að keyra bólgurnar niður, og segist hún fljótlega hafa fundið mikinn mun.

„Einkenni sem ég var búin að ganga með í sex ár nánast fóru, mér fór strax að líða betur eftir sterameðferðina. Þetta er í raun þannig að þú færð skemmdir einhvers staðar á heila eða mænu eða bæði, og skemmdirnar sem koma valda þér einhvers konar einkennum, þannig að þau eru mismunandi á milli hvers og eins. Ég fór fljótlega á fyrirbyggjandi lyf og lyfin sjálf ollu miklum aukaverkunum í byrjun, ég varð mjög veik af þeim. Á þessum tíma var ég að vinna sem hjúkrunarfræðingur á bráðamóttöku og var ekki von að fara í veikindaleyfi, þó ég væri undirlögð af MS einkennum þá mætti ég alltaf í vinnuna. Þarna varð mamma bara að hringja í vinnuna og segja að ég kæmist ekki. Þá lá ég fárveik inni í rúmi af lyfjunum og hélt bara að það væri eitthvað stórkostlegt að. Ég hef samt verið frekar hraust síðan ég greindist þó svo að ég finni alltaf fyrir einhverjum einkennum og sérstaklega ef það er mikið álag, en ég hef farið bara farið í eitt vægt kast eftir að ég greindist, það var síðastliðið vor og tel ég að hafi komið í kjölfar áfalls sem ég varð fyrir.“

Aðspurð um hvort henni hafi fundist skrytið að starfa við hjúkrun og vera sjálf orðin sjúklingur svarar Sara Björg játandi. „Mér fannst það eitthvað öfugsnúið og ég lít ekki á mig sem sjúkling, ég upplifi mig ekki veika. En ég er með þennan undirliggjandi sjúkdóm og ég þarf að passa mig og vera meðvituð um hvernig ég ætla að lifa lífinu. Ég er heppin, ég er með MS í kastaformi, ég fæ kast sem gengur til baka og skilur kannski einhver einkenni eftir sig, en ég er ekki með síversnun,“ segir Sara Björg.

Hún segist hafa íhugað að hætta á MS lyfjunum og prófa að vera án þeirra. „Ég gerði það í smátíma en þá fór ég að finna fyrir meiri einkennum. Þannig að ég þori



ekki að hætta á lyfjunum, ég er hrædd við afleiðingarnar ef ég tæki sénsinn, af því maður veit aldrei hvernig þessi sjúkdómur þróast. Maður getur fengið eitt kast og ekki meira, en svo getur maður fengið slæmt kast sem gengur ekki til baka. Lyfin veita allvegana þessa fyrirbyggjandi vörn og ég held fast í það þrátt fyrir neikvæðar aukaverkanir af lyfjunum sjálfum. Ég reyni líka að lifa heilbrigðu lífi og geri allt sem ég get til að hámarka lífsgæði mín og draga úr þeim einkennum sem ég er með.“

Sogaðist að fjöllum

Eftir greininguna fann Sara Björg sig í að stunda hreyfingu af kappi, eitthvað sem hún gat ekki gert mikið af áður. „Um það bil ári eftir að ég greindist þá fór ég að stunda fjallgöngur og fór að hreyfa mig markvisst. Ég hafði ekki getað hreyft mig í svo langan tíma vegna einkenna, svo fór mér að líða betur og ég sogaðist að fjöllum og hef verið þar síðan, á fjöllum, úti að hlaupa eða í ræktinni. Og ég held að hreyfingin sé það sem er að halda mér góðri. Það er valdeflandi að ná markmiðum sínum og finna að maður getur svo miklu meira en hugurinn segir þér. Ég var mikið í íþróttum og útivist



áður, en ekki svona markvisst í fjallamennsku. Ég hugsaði meðan ég hef þessa tvo fætur þá ætla ég að nota þá," segir Sara Björg, sem tók fjallaáhugann alla leið.

„Ég fór í eins árs sérhæft fjalla-leiðsögunám og tók öll þau réttindi sem ég gat og hef verið að leiðsegja fólki á fjöllum og jöklum. Við erum ansi mörg sem stundum útivist eða krefjandi fjallamennsku, sem eigum einhverja lífsreynslu eða áföll á bakinu. Náttúran hefur heilandi áhrif og þar kynntist ég sjálfri mér upp á nýtt og öðlaðist ákveðið hugrekki og auðmýkt fyrir lífinu.“

Ertu með einhver framtíðarplön? „Nei ég held bara að ég sé að gera þau. Mig langar bara að lifa fyrir daginn í dag, reyna að

njóta hvers einasta dags, ekki vera að dvelja of mikið í fortíðinni eða framtíðinni. Ég er bara að reyna að vera í smá flæði, af því lífið er líka bara svo hverfult. Ég er að

gera allt sem ég elska og ætla að halda áfram að sankka að mér dýrmætri reynslu og ævintýrum. Svo langar mig bara að njóta lífsins með börnunum mínum og vera þeim góð mamma. Það eru forréttindi að geta gert það sem mig langar að gera með börnunum mínum, það er ekkert sem hamlar mér þar. Sem betur fer gleymi ég stundum að ég er með þennan sjúkdóm og á til að gleyma að taka lyfin mín og svona, þannig að ég er ekki stöðugt að hugsa að ég sé með MS. Ég gerði það áður, en ekki lengur.“

„Ég er bara að reyna að vera í smá flæði, af því lífið er líka bara svo hverfult. Ég er að gera allt sem ég elska og ætla að halda áfram að sankka að mér dýrmætri reynslu og ævintýrum. Svo langar mig bara að njóta lífsins með börnunum mínum og vera þeim góð mamma.“

**ÞINN STYRKUR
ER OKKAR STÖÐ**

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

Sem **STÖÐVINUR** 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**