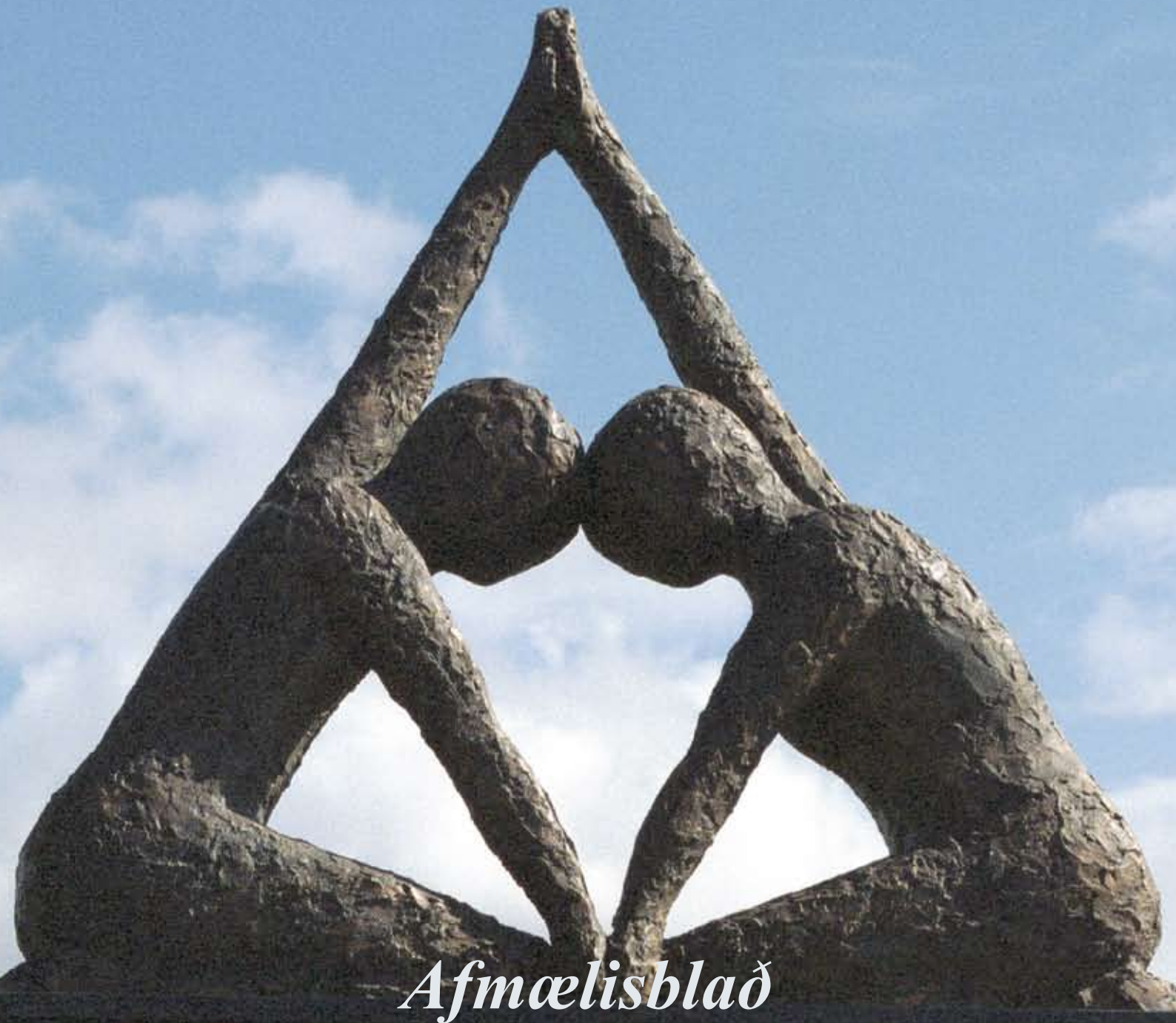


MEGIN

BLAÐ MS FÉLAGS ÍSLANDS

STOÐ

1. tbl. 2003 20. árg.



Afmælisblað

MS FÉLAG ÍSLANDS
35 ÁRA



Námskeið

Boðið er upp á námskeið í leiklist, myndlist, kvikmyndagerð, íþróttum, grímugerð, tónlist og dansi. Þau eru á dagskrá eftir hádegi og eru hugsuð til að örva börnin í leik og starfi. Á morgnana geta börnin valið úr ýms konar afþreyingu á leiksvæðunum og aukanámskeiðum.

Leiksvæði og afþreying

Sundlaug, íþróttahús, útsvæði, fjara, trampólín, stíflugerð í volgum læk, útileikir, boltaleikir, smíðar, kassabilagerð, sápukúlur, sipp, snú snú, ferð á byggðasafnið, ratleikir, tattú, (gervihúðflúr), vinabönd, þythokki, spil, golf, og margt, margt fleira. Aukanámskeið eru mismunandi eftir tímabilum en öll tímabilið geta börnin valið um að fara í kertagerð, flugdrekkagerð, fönður, trölladeigsgerð, skartgripagerð, póstkortagerð, tilraunir og margt fleira.

Upplýsingar og skráning:

551 9160

551 9170

Markmið:

- Að efla börnin í sjálfstæðri og skapandi hugsun.
- Mikilvægast er að börnunum líði vel og finnist gaman.

Starfsfólk:

- Vel menntað og reynslumikið.
- Á aldrinum 20-50 ára.
- Fer á námskeið hjá sálfræðingi í sumarbyrjun til að læra að framfylgja markmiðum sumarbúðanna.
- Öll nöfn athuguð hjá Barnaverndarstofu.
- Sanngjarn agi og gæsla allan sólarhringinn.

Meiriháttar matseðill og alltaf eitthvað girnilegt á boðstólum.

Kvöldkaffi, kvöldheimsóknir og kvöldsaga fyrir þau börn sem vilja.

www.sumarbudir.is

Sumarbúðirnar eru að hefja sjötta starfsár sitt og eru fjölmenningarlegar og óháðar í trúmálum.



ACME-ugljásgagerð Sími 555 4285



www.delta.is

Hjólástólar • Göngugrindur • hitahlífar

bakbelti • spelkur • gervibrjóst

sjúkrasokkar • innlegg baðtæki

ADL tæki • rafmagnsstólar •

hækjur • stafir og margt margt fleira

Viðskiptavinir okkar

kunna vel að meta þá faglegu

og persónulega þjónustu

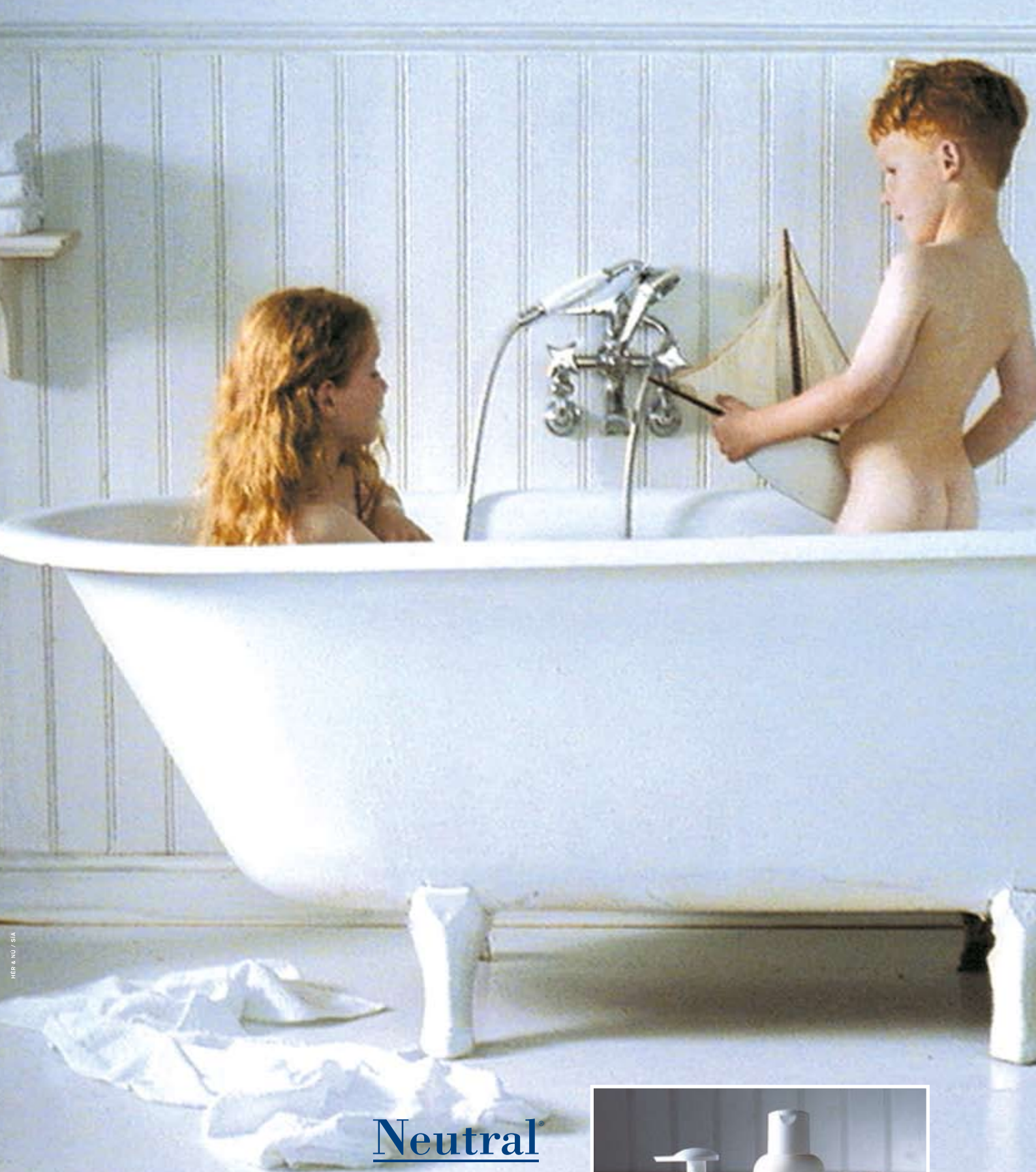
sem við bjóðum upp á.

Komið eða hafið samband!



Trönuhrauni 8-10 • Hafnarfirði Sími 565 2885
stod@stod.is • www.stod.is





Neutral

verndar viðkvæma húð



HER & NU / SÍA

Efnisyfirlit

Frá formanni	4
Nýr forstöðumaður d&e MS	5
John í brons	5
Netföng félagsmanna óskast	5
Læknisfræðin: Færumst nær og nær...	6
Framgangur erfðarannsókna á MS hjá Íslenskri erfðagreiningu	9
MS: sjúkráþjálfun og endurhæfing – hvað er að gerast í dag?	12
„Eina raunverulega fötlunin felst í eigin hugarfari“	14
Þvagfæratruflanir: Ekkert feimnismál	18
Tekist á við tvísýni.	20
Námskeið og hópvinna: Hjálp til sjálfshjálpar	22
Hópstarf á landsbyggðinni.	24
Heimasíða MS Félagsins	25
Félagið er fólkið.	26
NYMS: Á danskri ungliðaráðstefnu.	29
Upplifun og líðan óformlegra umönnunaraðila einstaklinga með MS sjúkdóminn	32
Magnaða Sjúklingafélagið.	38
Þau styrktu Stoð.	42



Forsíðumyndina tók Kristján E. Einarsson.

Frá formanni

MS félag Íslands verður 35 ára á þessu ári. Það er tilhlökkunarefni fyrir okkur öll að fagna þessum áfanga í sögu félagsins.

Ýmislegt verður gert af þessu tilefni. Fyrst ber að nefna að þetta blað sem þú hefur nú í höndum er veglegra en gengur og gerist með Megin Stoð. Í öðru lagi er unnið að gerð sjónvarpsmyndar um MS sjúkdóminn og það sem honum tengist. Meðal annars verður fjallað um það nýjasta sem komið er fram í rannsóknnum og lyfjameðferðum, viðtöl verða við MS sjúklinga og þá sem koma að faglegum stuðningi og meðhöndlun. Í þriðja lagi verður á sjálfan afmælisdaginn 20. september haldið opið hús í MS heimilinu að Sléttuvegi 5 í Reykjavík og þá munum við gera okkur glaðan dag saman.

Málshátturinn minn í páskaegginu í ár var „Guð býr í glöðu hjarta“. Það átti vel við þar sem undirrituð hefur tekið virkan þátt í umræðu um lífsgleðina og hve nauðsynlegt það er fyrir okkur öll að „sjá ljósið“.

Þegar félagið ákvað að taka enn betur á móti einstaklingum sem greinst hafa með MS með opnun göngudeildarþjónustu var stofnuð sjálfseignarstofnun um rekstur dagvistarinnar. Ein helsta ástæðan fyrir þeirri ákvörðun var að með því flyttust úrlausnarefni sem fylgja slíkum rekstri af borði stjórnar MS félagsins til aðila sem félagið treysti fyrir rekstrinum. Þegar þessi ákvörðun var kynnt á aðalfundi árið 2000 komu upp efasemdaraddir og gagnrýni á að dagvistin gæti fjarlægst félagið. Þessi gagnrýni átti fullan rétt á sér og svaraði ég henni þannig, að dagvistin væri okkar og vrði það áfram, ef betta rekstrar-



form hentaði ekki myndum við breyta því. Ákvörðunarvaldið er MS félagsins og í ljósi þess hefur stjórnin nú ákveðið að taka þetta fyrirkomulag til gagnerrar endurskoðunar. Þessi endurskoðun kallar á spennandi uppbyggingarstarf, þar sem ég óska þess að allir aðilar sameinist um að skilja á milli þess sem liðið er og byggja upp framtíð með hagsmuni allra MS einstaklinga og aðstandenda þeirra að leiðarljósi.

Ég fékk annan málshátt um páskana. Hann var í páskaegginu sem ég fékk á dagvistinni og hljóðar svo: „Góð er bætandi hönd, ill er spillandi tunga“. Það er mikilvægt fyrir okkur að halda ró okkar þegar gefur á bátinn. Halda stefnu og hafa vilja til að gefast ekki upp þótt truflanir verði á vegi okkar. Það hefur reynst mér vel þegar á móti blæs að fyrirgefa fólki og fyrirgefa skilyrðislaust. Þegar ég hef gert það finn ég svo vel þann sannleik sem felst í málshættinum mínum: „Guð býr í glöðu hjarta.“

Vilborg Traustadóttir

MeginStoð, 1. tbl. 2003, 20. árg. ISSN 1670-2700
Útgefandi: MS félag Íslands, Sléttuvegi 5, sími 568 8620, fax: 568 8621
Netfang: msfelag@msfelag.is, heimasíða: msfelag.is
Ábyrgðarmaður: Vilborg Traustadóttir • Ritstjóri: Páll Kristinn Pálsson
Ritnefnd: Jón Ragnarsson, Þórdís Kristleifsdóttir og Svavar Guðfinnsson
Auglýsingar: Öflun ehf. • Umbrot og prentun: Prentmet ehf.



Nýr forstöðumaður d&e MS



María Ríkarðsdóttir

María Ríkarðsdóttir hjúkrunarfræðingur hefur verið ráðin nýr forstöðumaður við dagvist og endurhæfingarmiðstöð MS að Sléttuvegi 5. Hún útskrifaðist frá Hjúkrunarskóla Íslands árið 1967, en lauk síðan stjórnunarnámi frá Hjúkrunarháskóla Íslands árið 1988. María hefur meðal annars starfað á öldrunardeildinni að Hátúni 10b, hjúkrunar- og dagvistarheimilinu Seljahlíð og hjúkrunarheimilinu Skógarbæ.



John í brons

„Okkur hefur lengi langað til að geta með einhverjum afgerandi hætti vottað John virðingu og þakklæti fyrir það mikla starf sem hann hefur lagt á sig fyrir MS félagið í gegnum árin,“ segir Vilborg Traustadóttir formaður um þá ákvörðun stjórnarinnar að fá Gerði Gunnarsdóttur myndlistarkonu til að gera brjóstmynd af John Benedikz lækni MS félagsins.

„John bjó sér til svigrúm til að sinna MS fólki á sínum tíma. Það var þegar Gréta Morthens var formaður, en hún mun hafa sagt við John: „Fái ég einn ykkar taugalæknanna í lið með mér get ég sigrað heiminn.“ John féll fyrir þessari áskorun Grétu og hefur síðan verið helsti læknir MS fólks hér á landi. Ásamt Gyðu Ólafsdóttir fór hann um allt landið, kynnti sjúkdóminn og safnaði upplýsingum um MS fólk, og átti stóran þátt í að félagið opnaði dagvist árið 1986. Þess má geta að það er ekki fyrr en á allra síðustu árum að hann hefur þegið laun sem læknir göngudeildarinnar.“

Stefnt er að því að brjóstmyndin af John Benedikz verði afhjúpuð á 35 ára afmælisdegi MS félagsins þann 20. september næstkomandi.



Fyrsti heiðursfélagi MS félagsins, John Benedikz taugasérfræðingur.

Netföng félagsmanna óskast

MS félagið óskar eftir netföngum félagsmanna. Tilgangurinn með því er að bæta upplýsingastreymi til félagsmanna þannig að félagið geti sent út tilkynningar um námskeið, fyrirlestra, fundi, skemmtanir auk fréttatilkynninga og fleira með skjótvirkari hætti en áður. Ef undirtektir verða góðar getur félagið

sparað umtalsverðar fjárhæðir sem áður fóru í póstburðargjöld.

Vinsamlegast sendið netfang og nafn ykkar til Sigríðar Karlsóttur á skrifstofu félagsins. Netfang hennar er sigga@msfelag.is

Læknisfræðin: Færumst nær og nær...

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson. Mynd: Gerður Gunnarsdóttir.

Orsakir MS sjúkdómsins eru enn ekki að fullu þekktar. Svareð virðist þó vera í sjónmáli og þar með árangursríkari lyfjameðferð, eins og fram kemur í eftirfarandi viðtali við **John Benedikz** taugasérfræðing og lækni MS félagsins.

„Þær skilgreiningar á sjúkdóminum sem nú hafa verið uppi um nokkurt skeið hafa lítið breyst,“ svarar John fyrstu spurningunni um hvað sé helst að fréttu frá sjónarhóli læknisfræðinnar um MS. „Þó eru komnar fram nýjar hugmyndir sem snúast um að virkni sjúkdómsins hefjist jafnvel mörgum árum áður en fyrstu einkennin birtast. Þær hafa haft áhrif á tilraunir varðandi meðferð við sjúkdóminum á byrjunarstigi og hvernig líkur á MS eru metnar eftir fyrsta kast eða fyrstu einkennum. Eins og fólk með MS veit hefur ekki verið hægt að staðfesta greiningu sjúkdómsins svo snemma, því ýmislegt annað getur verið á ferðinni sem lýsir sér með svipuðum hætti.“

Greiningin

– Hvernig farið þið þá að því núna að greina MS?

„Þau rök sem við styðjumst við eru annars vegar klínísk, það er alhliða læknisskoðun og sjúkrasaga viðkomandi, og hins vegar rannsóknir, svo sem á mænuvökva og segulómun. Nú höfum við orðið hátt í tuttugu ára reynslu af segulómun og röntgenlæknar og taugasérfræðingar orðnir býsna færir í að lesa í myndirnar úr henni. Mænuvökvarannsóknirnar eru einnig orðnar velþróaðar, í þeim er myndun svokallaðra óligoklónalbanda aðalatriðið en talið er að þau finnist í um 90 – 95% MS tilfella. Þetta er það helsta sem við gerum þegar fyrstu einkenna verður vart til að meta líkurnar á hvort um MS sé að ræða.“

Fyrstu einkennum geta verið sjóntaugabólga, sem kemur ýmist fram á öðru auga eða báðum og lýsir sér sem móða eða jafnvel blinda. Svo getur verið um að ræða einkennum frá heilastofni sem birtast meðal annars í jafnvægisleysi, svima, dofa í andliti og máttleysi í öðrum helmingi líkamans. Þriðja tegund fyrstu einkenna koma frá mænunni, einkum háls mænunni og lýsa sér sem máttleysi eða dofi í fótum og bol upp að þeim stað þar sem bólga er og einnig í truflunum á þvagfæra-starfsemi. Svo geta fyrstu einkennum birst sem blanda af þessum þremur helstu tegundum, og einnig bráð heila- og mænuvökva, sem er meira umdeild hvort sé merki um MS eða ekki og í þeim tilfellum verður tíminn að skera úr um það.

Tilheyri fyrstu einkennum einhverjum af þessum þremur tegundum og sýni segulómun fimm eða fleiri skellur í heila sem líkjast MS skellum, getum við staðhæft að eftir fimm til tíu ár verði önnur einkennum komin fram í 80% tilfella, sé um MS að ræða. Finnst óligoklónalbönd í mænuvökvanum samfara fyrstu einkennum hefur það mikið vægi, þótt slíkt gerist einnig í öðrum sjúkdómum. Þessar vísbendingar eru nokkuð öruggar og við getum oftast sagt fyrir um líkindin á MS með nokkurri vissu. Þó staðfestum við sjaldnast greininguna fyrir en annað kast hefur átt sér stað eða önnur einkennum komin fram.“

Lyfjameðferð

– Hvað er til marks um að virkni MS hefjist áður en fyrstu einkennum koma fram?

„Við höfum séð úr ýmsum rannsóknum að það er tap á taugaþráðum í miðtaugakerfinu jafnvel á því tímabili sem fyrstu einkennum koma fram. Áður höfum við talið að mýlisbólga kæmi fyrst og taugaþræðirnir skemmdust vegna hennar, en nú bendir sem sagt flest til þess að taugaþræðir geti skemmt í byrjun. Þetta ýtir undir þá skoðun að best sé að hefja gagnlega lyfjameðferð sem allra fyrst og ef til vill draga úr þessu tapi á taugaþráðum sem verður í byrjun sjúkdómsferlisins. Þetta er enn umdeilt og þótt lyfjafyrirtækin boði að hefja eigi meðferð strax, þá eru margir, meðal annarra ég, efins um hvort málið sé svo einfalt.“

– Hvað mælir gegn því að hefja lyfjameðferð þótt greining liggja ekki endanlega fyrir? Eru það aukaverkanirnar?

„Já, aukaverkanirnar eru leiðinlegar og svo má spyrja um réttmæti þess að greiða milljónir á ári fyrir meðferð sem ekki er víst að sé við hæfi. Meðal aukaverkana Interferon beta er þunglyndi, jafnvel alvarlegt, og það veldur mikilli vanlíðan. Sumir finna lítið fyrir aukaverkunum, en mörgum líður þó ekki vel, eins og þeir séu alltaf með hálfgerða flensu, höfuðverk og ógleði. Þess vegna velja sumir að hætta meðferð og segjast síðan ekki hafa liðið eins vel frá því þeir byrjuðu að taka lyfið. Það er því ekki gáfulegt að meðhöndla fólk ævilangt frá unga aldri með lyfi sem á kannski ekki við. Og þegar árangurinn er ekki meiri er betra að láta það eiga sig áður en greining hefur verið staðfest.“

– En byrjarðu þá að gefa Interferon beta um leið og greiningin liggur fyrir?

„Ég geri það ef sjúklingurinn vill taka lyfið eða hefur þá sjúkdómsgerð þar sem öruggt er að það kemur að

góðu gagni. Eins og allir vita verkar það ekki eða illa á vissar tegundir MS og þá er gagnslaust að gefa það. Sumir eru með það væga sjúkdómsmynd að þeir vilja ekki taka lyfið og það er mjög algengt hér á landi að sjúkdómurinn haldist mildur í meira en 30 ár. Þótt ekki sé hægt að fullyrða slíkt í upphafi, þá eru líkurnar góðar miðað við þær forsendur.“

– Nú eru einhverjir farnir að nota lyfið Copaxon í stað Interferon beta, hver er munurinn á þessum lyfjum?

„Það er rétt, Copaxon er tiltölulega nýtt lyf á markaðnum og mér virðist það hafa færri aukaverkanir en Interferon beta. Flestir losna þannig við flensueinkennin og lyfið veldur ekki þunglyndi. Aðalgallinn við þessa meðferð er að fólk þarf að sprauta sig einu sinni á dag. En erfitt er að segja til um hvort það sé alveg jafn gagnlegt og Interferon beta. Þegar myndir úr segulómun eru skoðaðar virðist svo ekki vera, en þá má ekki gleyma að við erum ekki að meðhöndla myndirnar heldur einstaklinginn og það getur verið að honum líði betur með því að velja þessa meðferð. Annars er útkoman nokkuð svipuð hvað þessi tvö lyf áhrærir.“

„Dyravörðurinn“

– Svo hefur heyrst að annað nýtt lyf sé að koma á markað, hvers konar lyf er það?

„Já, eitt af stóru vandamálunum eru viss prótín í blóðinu sem hleypa ónæmisefnum og -frumum í gegnum æðaveggina og inn í miðtaugakerfið og eiga þar þátt í myndun bólguferðar í mýlislíðrunum. Nýja lyfið snýst um efni sem hindrar þetta ferli og getur þar með dregið verulega úr hættunni á bólguferð. Það má líkja því við dyravörð á dansleik sem kemur í veg fyrir að óeirðaseggir komist inn á ballið og setji allt á annan endann. Lyfið virðist sem sé geta haft mjög jákvæð áhrif á gang sjúkdómsins, en hvort það á eftir að standa undir þeim væntingum sem bundnar eru við það núna veit maður ekki fyrir en það verður fullrannsakað. En hugsunin að baki þessu lyfi er skynsamleg, þær rannsóknir sem gerðar hafa verið lofa góðu og komi ekkert óvænt upp á má búast við því á almennan markað innan nokkurra ára. Því gæti jafnvel verið flýtt ef menn sjá fram á að ávinningurinn sé ótvíræður. Hins vegar verður að fara að öllu með gát, þetta er geysilega öflugt efni, margfalt öflugra en Interferon beta og þegar haft er í huga að það verður til dæmis gefið konum á barneignaaldri og enn er ekki vitað hvort það hafi skaðleg áhrif á fóstur, er ljóst að frekari rannsóknir þarf til að tryggja öryggi lyfsins.“

– Er þetta svo jákvætt að þú teljir að það styttest í að hægt verði að stöðva alveg framrás MS sjúkdómsins?

„Já, ég er bjartsýnn á að það eigi eftir að verða hægt. Við getum sett þetta þannig upp að Interferon beta hafi



John Benedikz taugasérfræðingur.

þrátt fyrir takmarkanir verið fyrsta þrepið í árangursríkri meðferð við MS og að nýja lyfið verði næsta þrep. Og að lokum eigum við eftir að ná þessu alveg.“

Hvar eru takmörkin?

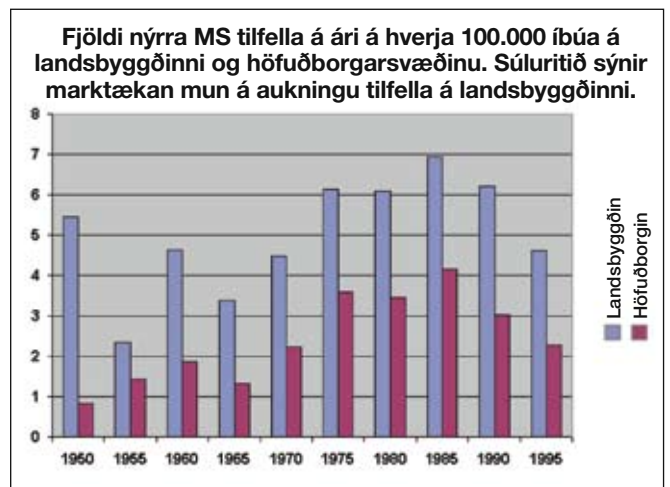
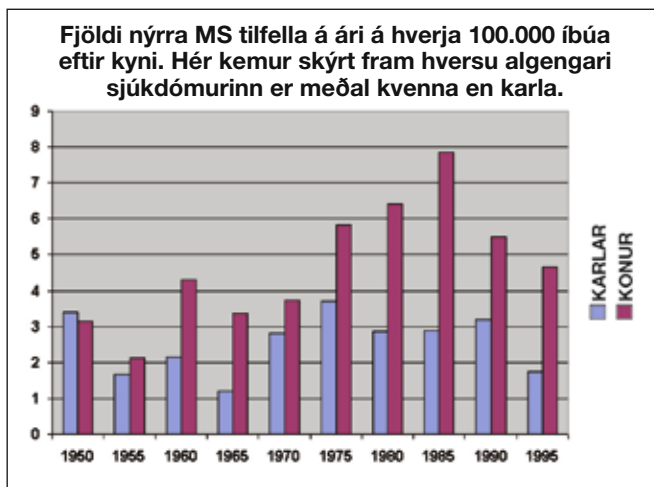
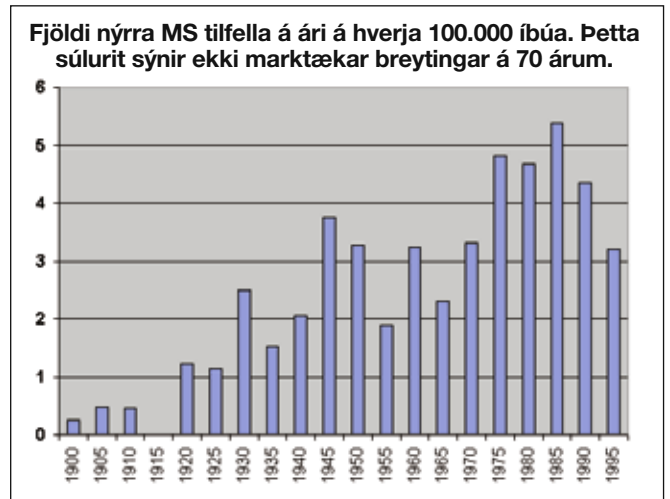
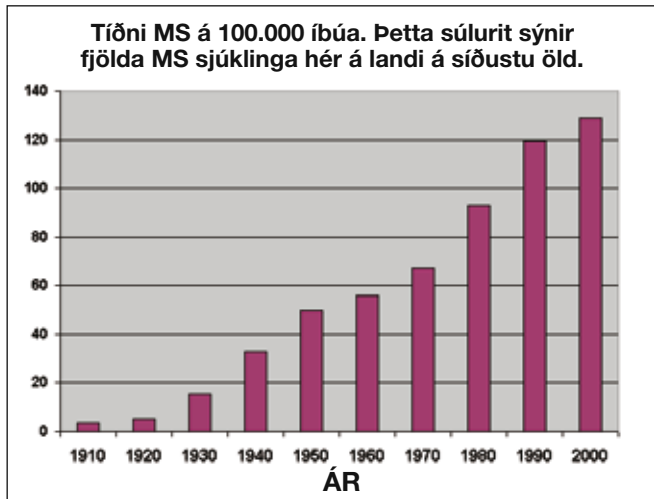
– Vonin felst sem sagt í því að geta stöðvað sjúkdóminn í byrjun, en hvað með þá sem hann hefur þegar leikið illa, hverjar eru vonir þeirra?

„Núna eru rannsóknir á stofnfrumum komnar vel á veg og menn farnir að geta búið til hvaða vefi sem er, þar með talið heilavefi og taugar. Tekist hefur að endurnýja taugar í rottum og ég er alveg viss um að það á einnig eftir að verða hægt að gera í fólki. Þessar rannsóknir og tilraunir með meðferð eru hins vegar mjög flóknar og erfiðar í framkvæmd hjá mannfólkinu. Sú hætta er alltaf til staðar að óæskilegir hlutir fylgi með tilbúinni vefmyndun, til dæmis krabbameinsæxli eða duldar sýkingar. Ég veit ekki hvort okkur eigi eftir að takast að lækna allt fólk, alveg saman hversu illa sjúkdómurinn hefur leikið það. Vel má vera að að okkur séu einhver takmörk sett í því sambandi, en þau takmörk eiga eftir að koma í ljós.“

Það sem okkur vantar núna er að geta greint sjúkdóminn áður en við fáum klíniska greiningu, því eins og ég nefndi hér að framan trúir enginn því að sjúkdómurinn byrji með fyrstu einkennunum, heldur að hann hafi verið til staðar mörg ár eða jafnvel frá því í æsku, áður en þau koma fram. Ef við gætum komið okkur upp einhverju prófi, til dæmis tekið blóð snemma á lífsleiðinni og séð hvort það stefni í að viðkomandi muni fá MS, væri það mjög gott.“

– Tengist það þá erfðafræðinni?

„Já, vissulega, en erfðafræðin segir okkur þó aldrei meira en að einhver gæti fengið MS af því hann er í þannig fjölskyldu, en hins vegar ekki neglt það niður.“



En þetta er allt í áttina, það er mjög margt spennandi í gangi en það tekur tíma.

Við erum hætt að vera eins blind og áður, þá var eins og við værum að þreifa fyrir okkur í myrkri. Núna sjáum við betur hvað við erum að gera, eins og við séum að vinna í ljósi. Kannski gengur tregða okkar út á að við skiljum ekki alveg það sem við sjáum. En samt er alveg ótrúlegt hvað er í gangi. Nýja meðferðin sem ég nefndi kemur á réttum og lógískum tíma, held ég. Þegar við erum búin að prufa Interferonið í bak og fyrir og komust ekki lengra, þá hefur þessi meðferð verið að þróast þar sem vitað var að Interferonið er ekki lokasvarið. Svona heldur þetta áfram og við erum stöðugt að leita að nýjum og vonandi betri lyfjum. Það sem vekur einnig bjartsýni er hversu hratt sjálfri tækninni við rannsóknirnar fleytir fram.“

– Er þá búið að slá því föstu að MS sé sjálfsónæmis-sjúkdómur?

„Ja, ég hef nú aldrei skilið það hugtak beint,“ segir John og brosir. „En auðvitað veit ég hvað meint er með því. Við höfum lengi vitað að ónæmiskerfið getur skaðað heilbrigði líffæri, en hvort rétt sé að kalla þetta sjálfsónæmi er annar handleggur, því yfirleitt þarf eitthvað að koma utanfrá sem setur ferlið í gang.“

Ein sprauta ...

– Hvað með meðferðir sem hjálpa fólki án þess beinlínis að miðast við grunnsjúkdóminn?

„Við erum alltaf að fást við tilfelli þar sem líkaminn starfar ekki eðlilega af einhverjum orsökum, hvort sem það er beinbrot eða MS. Að þessu koma ýmsir fagaðilar og leggjast á eitt við að laga ástandið, eins og læknar, sjúkrahjálpar og svo framvegis. Starfið miðar að því að reyna að halda líkamanum í eins góðu formi og hægt er, almennt séð. Margir þættir skipta máli eins og næring og hreyfing. Það er ekki hægt að þjálfa sig frá MS sjúkdóminum en margt hægt að gera til þess að viðhalda hreyfifærni fólks. Það eiga sér stað framfarir á flestum sviðum meðhöndlunar við einkennum, til dæmis þvagfæravandamálum, krampalömun og sýkingum. Þær lengja líftíma fólks, lengja þann tíma sem fólk heldur hreyfifærni sinni.“

Baráttan við MS byggist á samvinnu margra aðila úti um allan heim. Það eru ekki síst sjúklingarnir sjálfir sem leggja mikið af mörkum við rannsóknirnar. Ég vil raunar orða það þannig að það verði þeim að þakka ef okkur tekst að sigrast á sjúkdóminum. Ég efast ekki um að það verði að lokum hægt að útrýma MS. Ég sé fyrir mér að það verði gert með einni sprautu snemma á ævinni – og ég ætla mér að lifa þann dag ...“ ■

Framgangur erfðarannsókna á MS hjá Íslenskri erfðagreiningu

eftir Ragnheiði Fossdal verkefnisstjóra.

MS er hrörnunarsjúkdómur sem herjar á miðtaugakerfið og hefur mjög breytileg einkenni. Enginn veit hve margir hafa greinst með MS í heiminum í dag, en talið er að í Bandaríkjunum einum séu þeir a.m.k. 300.000 eða sem svarar til fjölda allra núlifandi Íslendinga.

Talið er að skemmdir verði á mýel-inslíðrum í taugakerfi flestra einstaklinga en gert sé við skemmdirnar jafn óðum. En hvað veldur þessum skemmdum og hvers vegna eru þær ekki lagaðar í MS sjúklingum? Margvíslegar kenningar hafa verið settar fram um orsakir MS en kenningar er varða starfsemi ónæmiskerfisins hafa mest verið rannsakaðar.

Þátttakendur og erfðir

MS er almennt talinn orsakast af samspili erfða og umhverfis. Vísindamenn Íslenskrar erfðagreiningar (ÍE) hafa í rúm 6 ár rannsakað erfðir og erfðapætti meðal íslenskra MS einstaklinga og fjölskyldna þeirra. Fjöldi Íslendinga sem greinst hefur með MS á síðustu öld og fram til dagsins í dag er 513, og eru 387 þeirra á lífi. Frá upphafi rannsóknar ÍE hafa 362 einstaklingar með MS gefið lífsýni til rannsóknanna og einnig 1570 ættingjar þeirra. Margir þátttakenda hafa oft- ar en einu sinni lagt rannsókninni lið. Flestir þátttakendur gáfu sýni á fyrstu árum rannsóknarinnar, en þó bætist stöðugt í hópinn. Suma einstaklinga hefur t.d. ekki verið unnt að ná í vegna náms eða vinnu erlendis og á hverju ári eru um 15



Ragnheiður Fossdal.

einstaklingar nýgreindir með MS. Við leit að erfðapáttum er mikilvægt að gera sér grein fyrir skyldleika sjúklinganna og hvort um undirflokka hans sé að ræða, þ.e. hvort á einhvern hátt sé hægt að styðjast við einkenni í sjúkdómsferlinu við afmörkun erfðapátta. Flestar erfðarannsóknir í heiminum þar sem fjöldi sjúklinga er meiri en hér, byggja á systkinapörum (þar sem a.m.k. tvö systkin hafa greinst með sjúkdóminn). En Íslendingar búa að einstökum ættfræðiupplýsingum og við eigum því möguleika á að rannsaka fjarskyldari MS einstaklinga þegar reiknaðar eru líkur á að svæði í erfðaefninu hýsi gen sem stuðla að sjúkdómnum. Við þurfum einnig að grandskoða fjölskyldur þar sem 3 eða fleiri náskyldir einstaklingar eru með MS, því þeir eru líklegir til að vera með afgerandi breytingar í sjúkdómsgennum meðan aðrir sjúklingar eru með arfgerðir sem einnig er að finna meðal heilbrigðra einstaklinga. Í íslenska rannsóknæfni- viðnum eru 3 fjölskyldur þar sem tvö systkini eru með MS, 2 fjölskyldur þar sem 4 systkini eru með sjúkdóminn og 4 fjölskyldur þar

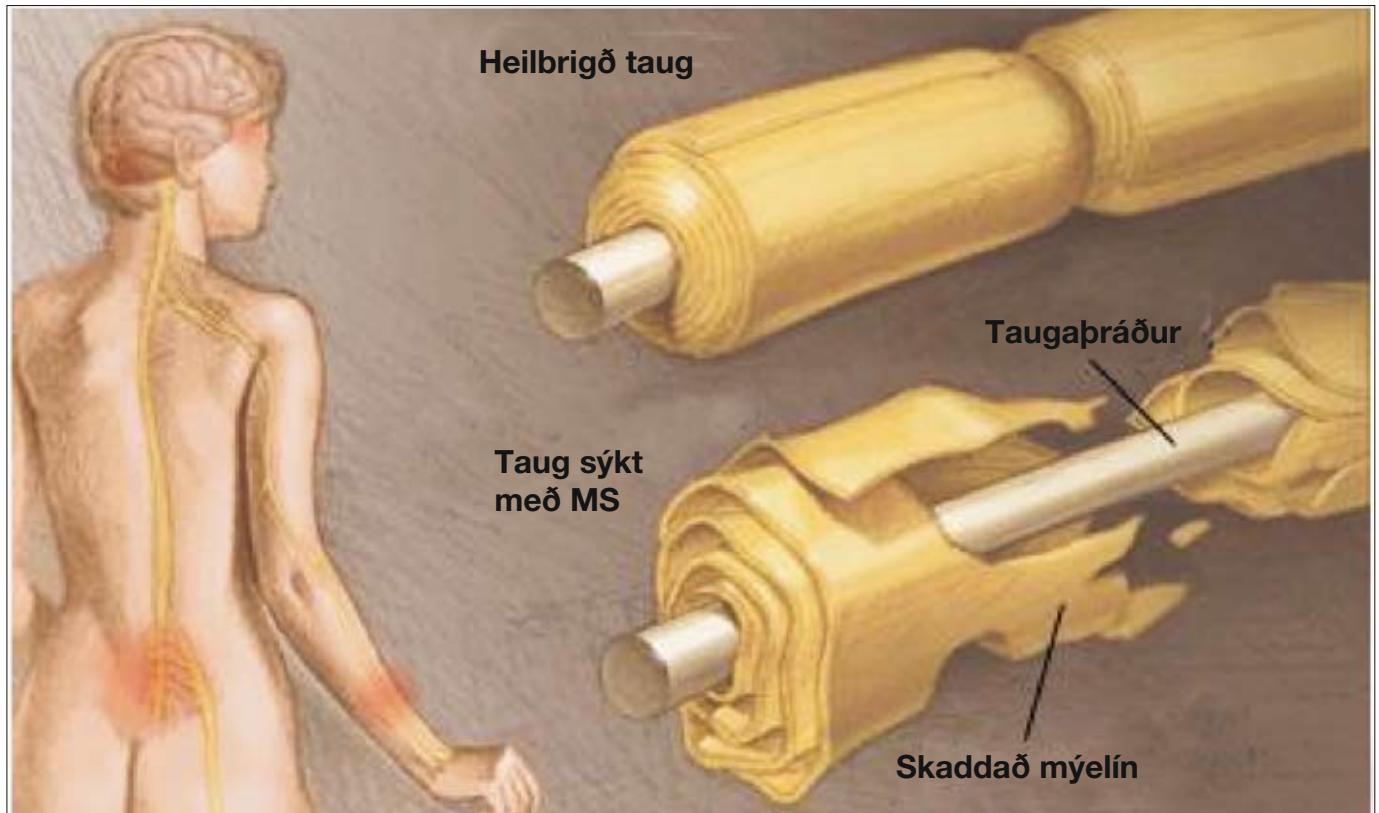
sem bæði foreldri og barn eru með MS. Um 40% sjúklinga eiga ættingja með sjúkdóminn innan 5 ættiliða.

Nálganir breytast með víðtækari þekkingu á byggingu erfðaefnisins

HLA:

Rannsóknir þarf að endurtaka og endurmeta eftir því sem þekking á byggingu og starfsemi erfðaefnisins eykst. Eitt svæði í erfðaefninu hefur öðrum fremur verið rannsakað af mörgum aðilum, eða allt frá árinu 1972 þegar fyrstu tengsl milli MS og HLA svæðisins á litningi 6 voru birt. HLA svæðið inniheldur meðal annars gen sem eiga þátt í starfsemi ónæmiskerfisins. Einhver þessara gena eru talin vera mikilvæg í ýmsum sjúkdómum sem tengjast ónæmiskerfinu, svo sem í gigt, psoriasis og sykursýki. Nú er vitað að erfðaefnið skiptist ekki eingöngu í litninga heldur í svokallaðar blokkir sem yfirleitt virðast erf- ast saman sem ein heild. Blokkirnar eru misvel verndaðar fyrir breytingum, en stærð og staðsetning þeirra er ekki þekkt nema að mjög takmörkuðu leyti. Vísindamenn hafa einnig skilgreint ákveðin litninga- svæði innan erfðamengisins sem hafa að geyma gen sem tengjast ákveðnum frumum eða lífefnafræðilegum ferlum. HLA svæðið er eitt slíkra litningasvæða en skilgreining á hvaða gen erfast saman sem blokk innan HLA svæðisins gæti verið leiðin að aukinni þekkingu á ýmsum sjúkdómum sem tengjast HLA svæðinu.

Erfðarannsókn á MS hjá ÍE hófst með raðgreiningu á þeim hluta HLA svæðisins sem er með hvað sterkasta fylgni við MS, og er hluti



Mýelín er slíður sem verndar taugapræði og tekur þátt í flutningi taugaboða. MS einkennist af skemmdum á mýelínslíðrum sem draga úr boðum á milli svæða í miðtaugakerfi og ýmissa líffæra. Einkenni sjúkdómsins stjórnað m.a. af því hvar slíkar skemmdir verða en MS getur haft áhrif á sjón, tilfinningu, samhæfingu hreyfinga, og blöðru- og þarmastarfsemi (virk svæði í sjúkdómnum eru lituð rauð).

af vel varðveittri blokk sem fannst í íslenska MS efni-
viðnum. Rannsóknin leiddi til þess að nokkur líkleg
sjúkdómgen voru raðgreind í sjúklingum en ákveðin
gerð fáeinna gena virðist erfast saman í 60% sjúklinga,
á svæði þar sem almennt er mikill breytileiki milli ein-
staklinga. Erfitt hefur hins vegar reynst að tengja eitt
gen og eina breytingu með óhyggjandi hætti við meiri-
hluta sjúklinganna. Álitid er að á HLA svæðinu geti
verið um gamla breytingu í erfðaefninu að ræða sem sé
sameiginleg flestum sjúklingum í Norður-Evrópu. Vís-
indamenn hafa einnig uppi kenningar um samspil HLA
svæðisins og annarra óþekktara litningasvæða.

Skimun erfðaefnisins og tengslasvæði 2:

Eftir því sem þekking á samsetningu alls erfðaefnisins
hefur aukist, hefur skimun þess eða leit að sjúkdóms-
svæðum með tengslaggreiningu orðið nákvæmari. Sam-
hliða rannsókn á HLA svæðinu var allt erfðaeftni
íslenskra MS einstaklinga skimað. Árið 1999 leiddum
við líkur að því að litingasvæði utan HLA svæðisins
væri mikilvægt í nokkrum skýrustu MS fjölskyldunum
(tengslasvæði 2). Notaðar voru sambærilegar aðferðir
og áður við leit í líklegum sjúkdómsgennum. Tölfræðileg
greining gaf vísbendingu um eitt gen. DNA, RNA og
próteinafurð þessa gens eru í rannsókn bæði hvað varð-
ar magn og gerð þessara sameinda. Jafnframt er verið að
kanna hvort erfðaeftni í 500 sænskum MS sjúklingum

gefi sambærilega niðurstöðu og hjá Íslendingum.

Virgni gena er mismunandi í ólíkum gerðum fruma og fer eftir starfsemi þeirra

Hefðbundin erfðaeftnisgreining er oftast gerð á DNA-i
einangruðu úr blóði. Vitað er að sú aðferð getur verið
takmörkuð vegna þess að upplýsingar í erfðaeftninu eru
notaðar á misjafnan hátt eftir vefjum (frumugerðum).
Þar sem MS sjúkdómurinn kemur fram í miðtaugakerf-
inu er nauðsynlegt að DNA, RNA og prótein fyrir lík-
legt sjúkdómgen sé rannsakað í frumum miðtaugakerf-
isins bæði í heilbrigðum og sýktum svæðum. Möguleiki
vísindamanna til að bera saman mismunandi vefi, þar á
meðal blóð og heilavef er að hluta tilkominn vegna
nýrri og betri aðferða við að einangra og rannsaka sýni
úr heilavef en fyrst og fremst er ástæðan skilningur og
framsýni einstaklinga sem hafa ánaðnað vísindunum
vefjasýni að sér látnum. Við höfum um tveggja ára
skeið verið í samstarfi við breskan vefjasýnabanka sem
hefur veitt okkur aðgang að heilasýnum úr bæði heil-
brigðum einstaklingum og MS sjúklingum frá Bretlandi.
Einn íslenskur MS einstaklingur hefur ánaðnað okkur
sýni sem er ómetanleg aðstoð við rannsókn á líklegum
sjúkdómsgennum. Á tengslasvæði 2 í erfðaeftninu er gen
sem virðist hafa meiri virkni í sýktum en ósýktum heila-

vef MS einstaklinga, samkvæmt fyrstu niðurstöðum samstarfsaðila ÍE í Bandaríkjunum. Virkni þessa gens virðist vera mjög lítil í heilavef heilbrigðra einstaklinga. Við vitum ekki enn hvort þetta er tilviljun eða ekki en rannsóknir beinast nú að því að staðfesta þessa niðurstöðu og greina hugsanlegt hlutverk gensins í tilurð MS.

Fleiri rannsóknarverkefni og samstarf

Erfðarannsókn ÍE hefur einnig beinst að þeim genum og svæðum sem aðrir vísindamenn víðsvegar í heiminum hafa tengt sjúkdómnum, auk HLA svæðisins og tengslasvæðis 2. Sem dæmi má nefna að PTPRC genið á litningi 1 er með breytingu sem hefur verið tengd tilurð MS en sambærileg rannsókn hjá Íslendingum sýndi engan mun milli sjúklinga og heilbrigðra. Tveir íslenskir háskólanemar hafa lokið rannsóknarverkefnum er varða einstök gen og hugsanleg tengsl þeirra við MS, annar frá læknadeild HÍ en hinn í Svíþjóð. Við höfum nýverið tekið þátt í rannsóknum á tveimur fjölskyldum frá Svíþjóð í samstarfi við sænskan doktorsnema hjá Dr Jan Hillert Karolinska Institutet Stokkhólmi. Önnur þeirra er upprunnin í suðaustur Evrópu og benda fyrstu niðurstöður til víkjandi erfða sjúkdómsins í þeirri fjölskyldu og sterkrar tengingar við svæði á litningi 9. Hin fjölskyldan er upprunnin í Finnlandi og eru niðurstöður frá henni í vinnslu.

Síðustu ráðstefnu um GAMES (samevrópskt rannsóknaráttak 18 þjóða auk Ástralíu), þar sem fjöldi vísindamanna hefur undanfarin 3 ár sameinað krafta sína við rannsóknir á erfðaþætti MS, lauk í Ósló 15. mars síðastliðinn. Framlag Íslands, auk vinnu við íslenska efniviðinn, var erfðaeftnisgreining fyrir finnska, spænska, portúgalska og ungverska hópinn. Vísindamenn frá hverri þjóð komu með sýni til greiningar og úrvinnslu hjá ÍE. Framlag ÍE er einnig mikilvægt við heildarúrvinnslu gagna frá GAMES rannsókninni en henni er ekki að fullu lokið. GAMES rannsóknin er mjög mik-

ilvæg því aukið tölfræðilegt afl fæst með að rannsaka mikinn fjölda sjúklinga með sömu aðferð.

Á þessu ári hafa tveir doktorsnemar komið til Íslands til að vinna að rannsóknum á MS. Annar þeirra vinnur að samanburði á tengslasvæði 2 sem fannst við rannsókn á íslenskum MS sjúklingum, hjá 500 sænskum MS sjúklingum og sænskum viðmiðunarhópi, en hinn rannsakar 20 valin svæði í erfðaeftninu samkvæmt niðurstöðum frá skandinavíska hluta GAMES rannsóknarinnar hjá tæplega 400 sjúklingum frá Noregi, Danmörku og Svíþjóð og samsvarandi viðmiðunarhópi.

Lykillinn er samvinna

Vísindamenn víðsvegar í heiminum eru að rannsaka ýmsa þætti sjúkdómsins, s.s. mismunandi einkenni, tíðni og erfðir. Undanfarið hafa um 1500 vísindagreinar verið birtar um slíkar rannsóknir á hverju ári og 2-300 þeirra fjalla um erfðarannsóknir hjá einstökum hópum. Hlutfall erfða í tilurð MS er ekki ljóst. Aukin þekking á samsetningu og starfsemi erfðaeftnisins er sífellt að breyta rannsóknaraðferðum á flóknum erfðasjúkdómum eins og MS. Þegar um samspil nokkurra erfðaþátta getur verið að ræða er erfðara um vik að greina einn feril frá öðrum. Samevrópsk samvinna, fyrir tilstuðlan GAMES, hefur leitt til þess að nú er möguleiki á að skoða mun á suðrænum og norrænum MS sjúklingum sem getur t.d. gefið vísbendingar um hvaða hlutar erfðaeftnisins hafa áhrif með HLA svæðinu meðal norrænna þjóða. Þar er til dæmis líklegt að tengslasvæði 2 leiki hlutverk, því það virðist frekar tengjast MS hjá norrænum þjóðum.

Við hjá ÍE munum áfram leita að vísbendingum um MS tengslasvæði og gen meðal Íslendinga og erum jafnframt að þróa aðferðir við greiningu á mismunandi virkni gena til að fá fram vísbendingar um galla í lífefnafræðilegum ferlum í flóknum sjúkdómum eins og MS.

Enn sem fyrr þökkum við óeigingjarna þátttöku svo margra Íslendinga, sem og öllum þeim vísindamönnum sem við höfum unnið með að þessum rannsóknum. ■



MS: sjúkráþjálfun og endurhæfing – hvað er að gerast í dag?

Eftir Ragnar Friðbjörnsson sjúkráþjálfara.

Almennt eru flestir sam- mála um að þótt ekki sé hægt að bæta alla hreyfi- getu sem tapast við „MS köst“ er mikilvægt að allir með MS sjúkdóminn reyni að viðhalda líkamlegu, andlegu og félagslegu ástandi sínu.

Tegund þjálfunar fer eftir því í hvaða ástandi viðkomandi er. Í gróf- um dráttum má skipta henni í þrjá fasa.

Hvíld

Þegar kast er í hámarki er mikil- vægt að forðast áreiti og gefa sér tíma til að hvíla sig og bíða þar til kastið gengur yfir. Kastið getur var- að í mismunandi langan tíma og verið misslæmt. Þegar slíkt kast kemur er nauðsynlegt að ráðfæra sig við taugalækni. Oft þarf ekki að hætta allri þjálfun, heldur draga úr og gera minna. Til dæmis getur verið afar gott að stunda slökun.

Endurhæfing

Eftir að kastið er gengið yfir er oft nauðsynlegt að stunda endurhæf- ingu. Þá þarf að byrja rólega og bæta svo við smátt og smátt. Eitt skref í einu. Hvenær tími er kominn á slíka endurhæfingu er ávallt mat taugalæknis í samráði við sjúkra- þjálfara. Slík endurhæfing getur far- ið fram á stofu hjá sjúkráþjálfara, á stofnunum líkt og Reykjalundi og Grensásdeild eða á MS heimilinu.

Viðhaldsmeðferð

Í góða fasanum er mikilvægt að



Ragnar Friðbjörnsson.

stunda meðferð til að viðhalda almennu líkamlegu og andlegu ástandi. Slíkt er hægt að gera með sjúkráþjálfun og þá helst með teygju- uæfingum, styrktaræfingum og almennri líkamspjálfun. Einnig með lyfjum, hollu mataræði og félagslegum styrk. Nauðsynlegt er að laga lífsstílinn að nýrri færni og oft þarf að grípa til notkunar hjálpar- tækja til að létta sér lífið.

MS er flókinn sjúkdómur. Hann herjar á mismunandi staði í mið- taugakerfinu og leiðir þar af leið- andi til mismunandi einkenna, allt frá tímabundnum sjóntruflunum að varanlegri lömum. Í upphafi eru ein- kennin oft einangruð eða bundin við einn ákveðinn líkamshluta en með tímanum geta einkennin orðið verri og dreifðari.

Sjúkráþjálfarar starfa eftir beiðn- um frá læknum og í samvinnu við lækna. Sem dæmi er erfitt að fást við stífni af völdum spasma nema að lyfjagjöf og sjúkráþjálfun fari saman.

Helstu einkenni sem sjúkráþjálfar- ar vinna við eru:

- þreyta,
- slæm líkamsstaða,
- minnkuð hreyfigeta, til dæmis vegna kraftleysis, stífni og skjálfta,
- verkir.

Endurhæfingin sem slík verður því að taka mið af því að hin fjölbreytilegu einkenni sjúkdóms- ins blandast saman og skapa það ástand er við köllum fötlun. Einnig verður að hafa í huga að með því að hafa áhrif á eitt einkenni getur það leitt til versunar á öðru. Þá þarf að gæta að því að þarfir einstak- lingsins og ástand breytast oft með tímanum. Sem dæmi getur verið að ein aðferð hæfi vel til að byrja með en svo fær viðkomandi slæmt kast og þá þarf að grípa inn í og finna nýjar leiðir.

Hefur endurhæfing eða sjúkráþjálf- un einhver áhrif á einkenni sjúk- dómsins?

Erfitt er að svara þessari spurningu því ekki er til neitt eitt mælitæki er mælir færni eða fötlun MS fólks. Hingað til hefur helst verið notaður svokallaður EDSS kvarði sem er mælikvarði á fötlun. Sá kvarði er flókinn í framkvæmd og hefur verið gagnrýndur. Þá er oft notaður kvarði sem mælir lífsgæði (quality of life) en einnig hafa verið búnir til kvarðar staðlaðir fyrir MS fólk svo sem FIMS.

Sýnt hefur verið fram á með fjölda rannsókna að endurhæfing þar sem fólk er lagt inn á endur- hæfingarstofnanir, líkt og á Reykja- alundi eða Grensási, bætir heilsu viðkomandi. En þar sem mælitækin eru mörg og misjöfn er erfitt að segja nákvæmlega hversu góður árangurinn er. Flestar rannsóknir benda þó til þess að endurhæfing bæti getu, minnki MS einkenni og



minnki jafnvel tímabundið fötlun vegna sjúkdómsins. Flestir segja að þeim líði mun betur eftir slíka þjálfun bæði andlega og líkamlega.

Færri rannsóknir eru til á endurhæfingu á einkastofum sjúkraþjálfara og/eða á sjúkraþjálfunarstöðum líkt og hér á MS heimilinu, þar sem fólk kemur tvisvar til þrisvar í viku í mislangan tíma. Gallarnir við flestar þær rannsóknir eru að markhópurinn er oft lítill og þar af leiðandi eru niðurstöðurnar ekki marktækar. Þó hafa nokkrar rannsóknir sýnt fram á að sjúkraþjálfun á einkastofum og heima getur aukið göngugetu og þol.

En hefur endurhæfing áhrif til lengri tíma litið?

Nokkrar rannsóknir eru til þar sem haft var samband við fólk þremur mánuðum til ári eftir að það útskrifaðist af endurhæfingardeildum. Þar kemur í ljós að fötlun versnar ekki og jafnvel minnkar fyrstu þrjú mánuðina eftir útskrift, en eftir sex mánuði kemur fólk ekki eins vel út. Útkoman var mjög misjöfn en í heildina litið má segja að þeir sem komu best út eftir endurhæfinguna á staðnum nutu þess lengur eftir útskrift.

Þarna kemur einnig greinilega í ljós mikilvægi þess að fólk haldi áfram í einhverskonar þjálfun eftir að það útskrifast.

Hvað á ég að gera ef ég vil leita til sjúkraþjálfara?

Fyrst er að tala við sinn eiginn lækni (taugasérfræðing eða heimilislækni) og í samráði við hann er ákveðið hvað skal gera og jafnvel hvert sé best að fara. Ef niðurstaðan er sjúkraþjálfun skrifar læknirinn

beiðni um sjúkraþjálfun sem þú tekur og ferð með til sjúkraþjálfara.

Sjúkraþjálfunarstöðvar eru víðs vegar á höfuðborgarsvæðinu. Best er að fara í símaskrána og fletta upp á sjúkraþjálfara nálægt þér. Einnig eru starfandi sjúkraþjálfarar á MS heimilinu sem vinna daglega með MS fólk.

Sjúkraþjálfarar starfa einnig úti á landi, oftast í samvinnu við heilustofnanir og heilsugæslustöðvar.

■



Nánara ítarefni:

Multiple sclerosis, the Guide to Treatment and Management.

Höfundar: Chris H. Polman, Alan J. Thompson, T. Jock Murray og W. Ian McDonald.

Vefsíða: http://www.msif.org/en/symptoms_treatments/ms_the_guide_to_treatment_and_management/index.html

„Eina raunverulega fötlunin felst í eigin hugarfari“

eftir Valgerði Magnúsdóttur sálfræðing.

Þetta segir Keith Daniels Witcher í lítilli grein sem birtist í blaði Kanadísku MS samtakanna vorið 2001.ⁱ Hann lýsir á einlægan hátt átökum sínum við MS sjúkdóminn og tekur jafnvel svo djúpt í árinna að segja að nú berjist hann fyrir samkennd með sjúkdómnum í stað þess að forðast hann eins og hann væri svarinn óvinur.



Valgerður Magnúsdóttir

Keith lýsir því hvernig hann lítur á MS samtökin sem stórfjölskyldu sína, sem hann segir mikla breytingu. Fyrst eftir að hann greindist með MS hafi hann nefnilega forðast öll mannamót sem tengdust sjúkdómnum. Hann telur að hann hafi verið í afneitun og verið hræddur við að hitta fólk sem væri með fötlun af því tagi sem hann sjálfur fengi ef til vill síðar. Á þeim tíma var hann eins konar einbúi í miklum sjálfspælingum. Afstaða Keiths var gjörbreytt 11 árum síðar þegar hann skrifaði greinina. Þá var hann að auki búinn að takast á við önnur veikindi og hafði meðal annars fengið heilaæxli. Hann segir helsta sigurinn vera fölginn í því á hvaða hátt er tekist á við sjúkdóminn. Keith dregur ekki dul á hve óendanlega mikilvægir ástvinir hans hafa verið, fjölskyldan nær og fjær, og að stuðningur frá fagfólki hafi verið þeim mikilvægur. Boðskapur greinarinnar er skýr, höfundurinn lætur sjúkdóminn ekki stjórna lífi sínu heldur hefur hann valið að vera sjálfur við stjórnvölinn. Hann hefur frumkvæði í stað þess að berast með straumi sjúkdómsins.

Ný sjálfsmynd

Þegar fólk greinist með verulega fötlun bíður þess það óhjákvæmilega verkefni að skilgreina sig og hlutverk sín upp á nýtt. Skapa sér nýja sjálfsmynd með breyttum viðmiðum út frá nýrri stöðu og taka þar tillit til þess hvað það getur og hvað það getur ekki. Með samneyti við fjölskyldu, vini, vinnufélaga, annað fólk með fötlun og heilbrigðisstarfsfólk.ⁱⁱ Sjálfsvitund fólks með mikla fötlun breytist og hún þarf að byggjast upp á nýjum grunni. Leita þarf svara við margs konar áleitnum spurningum um nútíð og framtíð og við sumum þeirra reynist ef til vill fátt um svör. Víst er að margs konar tilfinningar fylgja með, þar á meðal vonbrigði, sorg, reiði, ótti, kvíði og depurð, og takast þarf á við þær. Þessi grein fjallar um það verkefni að ná að laga sig að ástandinu á hverjum tíma og njóta þeirra lífsgæða sem möguleg eru.

Hvað skiptir máli?

Sálfræðin hefur leitað skýringa á hvað helst skipti máli þegar fólk verður alvarlega fatlað og þarf að takast á við breytt lífsmynstur. Þá er leitað að því sem skilur á milli þeirra sem ná að vinna sigra með því takast á við ástandið og þeirra sem virðast gefast upp. Ýmsar kenningar hafa verið settar fram til að reyna að lýsa því tilfinningalega ferli sem á sér stað. Shontzⁱⁱⁱ gerir ráð fyrir fjórum stigum, fyrst áfalli eða sjokki, síðan afneitun, svo viðurkenningu og loks aðlögun. Með áfallinu kemur andlegur dofi fyrir fyrstu áhrifum fötlunarinnar og raunveruleikaskynið er oft skert. Þá er eins og þetta sé að koma fyrir einhvern annan, maður sjálfur muni vakna af vondum draumi og allt muni verða eins og áður. Þegar staðreyndir fara að síast inn og ekki verður lengur undan vikist að horfast í augu við þær er líklegt að ótti aukist mjög. Erfitt getur verið að byrja að takast á við vandann og þá eru ómeðvitaðir varnarhættir afneitunarinnar ef til vill eina leiðin til að minnka óttann. Varnarviðbrögð af þessu tagi geta verið allt frá því að neita að meðtaka að fötlunin sé raunveruleg og yfir í að sjá raunveruleikann en hafa óbíl- andi von og sannfæringu um að vinna sigur á ástandinu. Afneitun er á þennan hátt hjálpartæki okkar til að takast á við ótta sem við þorum ekki að horfast í augu við og hún getur verið gagnleg um sinn. En ef þetta ástand stendur of lengi kemur það í veg fyrir að viðkomandi einstaklingur byrji að takast á við breytingarnar og byggja upp líf sitt og gæði þess.

Bent hefur verið á að þessi tíma- bil koma ekki alltaf í sömu röð og Shontz setur fram í kenningu sinni,

heldur sé bæði röð og lengd tímabila einstaklingsbundin. Einnig sé algengt að færast fram og til baka í þessu ferli, til dæmis að flakka milli afneitunar og viðurkenningar töluverðan tíma. Aðrir sálfræðingar hafa hafnað tilvist tilfinningalegra tímabila af þessu tagi og í staðinn lýst upphafskafli með sterkum og skyndilega breytilegum neikvæðum tilfinningum. Samkvæmt því eru sveiflur milli ótta, reiði og depurðar líklegar þegar tekist er á við fötlun. Smám saman minnkar styrkur tilfinninganna og á milli koma lengri tímabil hlutlausari tilfinninga og jafnvel jákvæðra.^{iv}

Kenningar eins og þessi geta verið gagnlegar fyrir þá sem nýlega hafa fatlast, og sömuleiðis fyrir aðstandendur þeirra og fagfólk sem með þeim vinnur. Þær hjálpa okkur að skilja sterkar og sundurleitar tilfinningar sem upp koma, setja þær í samhengi og setja fram forspá um betri andlega líðan fyrir flesta þegar frá líður. Kenning Shontz er til dæmis gagnleg til að útskýra hvers vegna sumir geta jafnvel verið hressir og kátir fyrst eftir að fötlunin knýr dyra en síðar orðið daprir og svartsýnir þegar frá líður. Þá eru þeir að færast frá afneitun og viðurkenning á ástandinu að taka við.^v Hjá öðrum sjást fyrst og fremst merki depurðar eða sorgar og áfalls fyrst eftir að fötlunin er staðreynd og það ferli sem þeirra tilfinningar fara gegnum er því verulega ólíkt því sem áður var lýst. Hjá flestum minnkar afneitunin smám saman og við tekur viðurkenningarstigið. Eftir því sem horfst er í augu við margs konar breytingar og missi sem fylgja fötluninni kemur depurð í stað bjartsýni. Þegar úrlausnastig nær að taka við breytist svo líðanin aftur til hins betra og depurðinni léttir. Farið er að takast á við fötlunina á raun-sæjan hátt án sterkra og viðvarandi neikvæðra tilfinninga. Þá er farið að vinna með sjúkdóminn og taka til hans nauðsynlegt tillit. Hann er förunautur, sem reyndar var ekki

óskað eftir, en hann er ekki lengur óvinur. Á þessu stigi tilfinninga og hugarfars finnast jafnvel lífsgæði í eldri verkefnum sem enn eru möguleg og ný koma í stað þeirra sem ekki er lengur hægt að leggja stund á. Einnig koma ný viðmið í stað þeirra eldri, sem einu sinni voru sjálfsgöð en eru það ekki lengur.

MS sjúkdómurinn

Hvernig heimfærum við það sem hér hefur verið sagt upp á MS? Sjúkdómurinn veldur skemmdum á einangrunarslíðrum á taugum miðtaugakerfisins og áhrifin fara eftir staðsetningu skemmdanna. Einkennin eru einstaklingsbundin og það er styrkleiki og framvinda sjúkdómsins einnig og þar með þau áhrif sem hann hefur á líf viðkomandi einstaklings og hans nánustu. Framvinda sjúkdómsins er óútreiknanleg og því fylgir óöryggi og óvissa sem gerir hann erfiðan. Þetta getur þýtt síendurtekna aðlögun að nýju ástandi sem enginn veit hve lengi varir og hvenær annað tekur við. Það er því líklegt að tímabil erfiðra tilfinninga eins og lýst var hér að framan komi aftur og aftur.

Þegar MS greinist er komið nafn á ýmis líkamleg einkenni sem hafa jafnvel verið lengi til staðar. Fyrir suma er léttir í því, af því að þeir vissu hvort sem er að eitthvað var verulega athugavert við heilsu þeirra og finnst að nú geti þeir farið að taka á málunum. Fyrir aðra er greiningin áfall og þá skiptir máli að fyrstu stigin sem nefnd voru áðan standi sem styst og hin eiginlega aðlögun geti hafist.

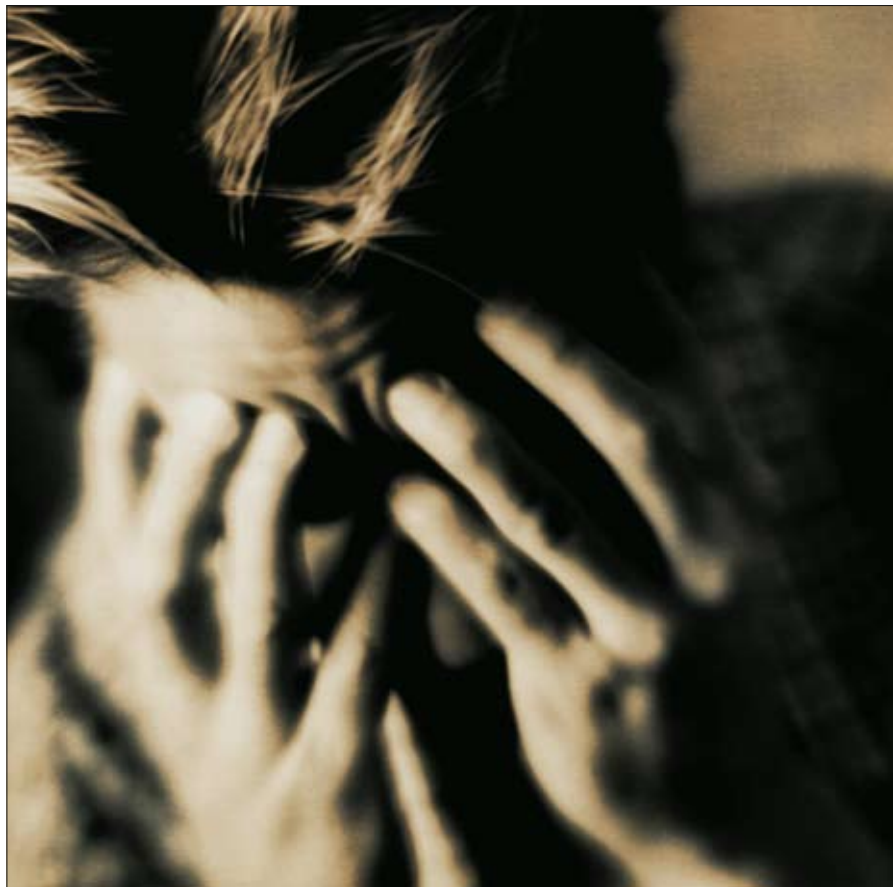
McCabe og McKern^{vi} gerðu umfangsmikla rannsókn á lífsgæðum MS sjúklinga út frá aðferðum þeirra til að takast á við sjúkdóminn. Rannsóknin náði til 144 karla og 237 kvenna með MS og að auki til 291 heilbrigðs þátttakanda sem samanburðarhóps. Í rannsókninni var lagt mat á heilsu, atvinnu, efnahag, félagsleg tengsl og náin

tengsl, auk þátttöku í tómstundastarfi og í samfélaginu í víðari skilningi. Konurnar tvær sem rannsóknina gerðu áttu von á því fyrir fram að niðurstöðurnar yrðu ekki endilega einfaldar eða hreinar og beinar fremur en annarra sem rannsakað hafa lífsgæði fólks með MS, og sú varð einnig raunin. Niðurstöðurnar leiddu í ljós að lífsgæði fólks með MS voru minni en samanburðarhópsins á næstum öllum sviðum sem skoðuð voru. Þetta gildi um heilsufar, fjárhagslega afkomu, umhverfi og samgöngumöguleika, félagsleg tengsl og fleira.

Konur og karlar

Meðal þess sem vakti athygli í niðurstöðum rannsóknarinnar var að lífsgæði reyndust meiri meðal kvenna en hjá körlum í samanburðarhópnum, þ.e. hjá þeim heilbrigðu, en þessu var öfugt varið hjá fólki með MS. Þar reyndust lífsgæði kvenna vera minni en karla. Þessar niðurstöður benda til þess að almennt finnst konum þær eiga betra líf en karlar, en svo hafi sjúkdómur af þessu tagi meiri áhrif á lífsgæði þeirra heldur en karla. Það fannst greinarhöfundum að gæti verið vegna þess að það leggist þyngra á þær sálrænt hve sjúkdómurinn hamli samneyti þeirra við annað fólk. Þetta þykja undirritaðri vera athyglisverðar vísbendingar, því í eigin rannsókn á Íslendingum með MS fyrir 15 árum komu fram vísbendingar um hið gagnstæða. Þá virtist sem konum gæti tekist betur en körlum að takast á við breytingar af þessu tagi. Í rannsókn Power^{vii} um svipað leyti virtist sem konum með MS gengi mun betur en körlum að takast á við breytt líf.

Rannsókn McCabe og McKern leiddi einnig í ljós að það skiptir miklu máli hvaða aðferðir fólk notar til að takast á við sjúkdóminn. Sérstaklega reyndist óskhyggja tvíbent vopn sem skilar litlum árangri. Þeim virtist vegna best sem voru jákvæðir og leituðu eftir stuðn-



ingi annars fólks. Það síðarnefnda virtist alveg sérstaklega mikilvægt.

Niðurstöður rannsóknarinnar eru samhljóða því sem kom fram í upphafi þessarar greinar um að mikilvægt sé að leyfa öðrum að taka þátt í lífi sínu. Keith var í raun að lýsa því hvernig hugarfar hans hefur breyst frá því að hann afneitaði ástandi sínu og þar til hann horfðist í augu við orðinn hlut og auðgaði líf sitt eftir mætti. Á þann hátt hefur hugarfar hans breyst eftir því sem hann hefur tekist meira á við sjúkdóminn. Hann lýsir því hvernig viðhorf hans hafa breyst og það kann að vera að hann hafi fyrst og fremst verið að takast á við afneitun sína og fordóma gagnvart eigin hjálparleysi.

Orð hans styðja hugmyndir þeirrar greinar sálfræðinnar sem nefnist hugræn atferlismeðferð. Þar er gengið út frá því að hugsanir okkar og viðhorf ráði í raun mestu um það hvernig okkur líður. Þegar við erum í þeirri stöðu að heilsa og líkamlegt atgervi hefur minnkað verður enn mikilvægara en ella að

við notum hugsanir okkar sem best til að takast á við tilfinningarnar, breyta viðhorfunum og finna lausnir á ýmsum vandamálum og verkefnum sem vinna þarf úr. Fyrir fólk með MS er sérlega mikilvægt að þrengja ekki stöðu sína meira en nauðsynlegt er og finna allar þær lausnir við vandamálum og verkefnum sem hægt er. Þá gildir einu hvort um ræðir að skipta um húsnaði, auka samskipti við fólk eða takast á við tilfinningar. Hugsanir og viðhorf eru í lykilhlutverkum hver sem verkefnin eru.

Jón og Bjarni

Að lokum skulum við draga upp ímyndaðar myndir af tveim mönnum sem greinast með MS og taka á því á mismunandi hátt. Fyrst er það hann Jón sem greindist með MS snemma á fimmtugsaldri. Hann var búinn að gruna í nokkur ár að ekki væri allt með felldu. Honum hafði oft liðið illa á einhvern óskýrlegan hátt, var langt í frá eins lipur og áður í fótbolta með syni sínum

og félögum hans og svo var eitthvað vesen með augun annað slagið. Þetta var sérlega slæmt stundum þegar mikið var að gera í vinnunni. Þó ekki verra en svo að hann gat ýtt því frá sér þangað til hann fékk slæmt kast að vori til og lenti inn á spítala. Fljótlega kom greiningin og átti hann mjög erfitt með að takast á við óttann sem greip hann. Afneitunin hvolfdist yfir Jón og hann vildi ekkert af þessu sjúkdómakjafaði vita. Hann lét eins og ekkert væri að sér, hélt áfram að vinna langan vinnudag eins og Íslendinga er siður, hamast með syninum, fara í erfiðar veiðiferðir með félögunum og gera það sem hann hafði áður gert. Tíminn þarna fyrst á eftir var honum og aðstandendum hans erfiður. Hvorki konan né börnin máttu tala um að eitthvað væri að og vinirnir í kringum hann vissu ekki sitt rjúkandi ráð. Jón varð svo skríttinn strax og þreytan fór að sækja á í veiðiferðunum. Þeir fóru að reyna að laumast til að tala við konuna hans um hvað væri að gerast, og því var ekki að leyna að þeir voru dauðhræddir við ástandið.

Svo var það hann Bjarni sem átti sér nákvæmlega sömu forsögu fram að því að hann greindist með MS, en þá var eins og vissu fargi væri af honum létt. Nafn var komið á þennan sjúkdóm sem að honum var og hann var staðráðinn í að lifa eins góðu lífi og hann gæti. Bjarni einsetti sér að fræðast um sjúkdóminn og hann lærði fljótlega að of mikið álag gæti verið skaðlegt og best væri að halda streitu í skefjum. Hjónin réðu ráðum sínum um sinn og fljótlega ákváðu þau að draga úr fjárfestingum, selja húsið og flytja í minna, ódýrara og þægilegra raðhús á einni hæð. Bjarni steig fyrsta skrefið í að minnka við sig vinnu þegar hann hætti að vinna yfirvinnu og hann gætti þess að lifa reglusamara lífi en áður, ætla sér betri hvíld og minni áreynslu. Hann sagði strákunum til í fótbolta annað slagið í staðinn fyrir að ólmast með

þeim. Og hann dró úr þátttöku í líkamlega erfiðum áhugamálum en gaf sér í staðinn frekar tíma til að fara í rólegar gönguferðir, sjá leik-sýningar með vinum sínum, hlusta á tónlist og lesa bækur, eins og hann hafði lengi langað til að gera.

Þessar sögur eru tilbúningur og við skulum ekkert vera að draga þær á langinn. Það þarf varla mikið útfærðan skáldskap til að sýna mismuninn á þessum tveim sögu-persónum, líðan þeirra og fólksins sem stendur þeim nærri. Sá fyrri var í afneitun og á undanhaldi og horfðist ekki í augu við breyting-arnar, en sá síðari hafði frumkvæði og tókst markvisst á við breytt ástand þótt ekki væri það alltaf auðvelt. Sjálfsmynd hans breyttist, hann vissi vel að hann hafði ekki jafn mikið líkamlegt úthald og áður og fleiri breytingar myndu að öllum

líkindum fylgja í kjölfarið. Hann gat ekki losnað við MS sjúkdóminn sem ferðafélaga sinn, en hann tók visst tillit til hans í stað þess að berjast á móti eða gefast upp. Hann nýtti sér möguleikana sem felast í rólegri lífsstíl og öðrum viðfangs-efnum en áður og hann naut þeirra með fjölskyldu sinni og vinum.

MS er ekkert einkamál þess sem greinist með sjúkdóminn og ber hann. Lífsgæðin skerðast og óvissan sem fylgir eðli sjúkdómsins gerir brýnt að vinna sem best með tilfinningar, viðhorf og hugsanir, og síðan að leysa sem flest praktísk úrlausnarefni. Í stystu máli sagt, að losna við sem flesta bagga og fjötra sem ekki þarf að burðast með, byggja upp raunhæfa sjálfsmynd og hámarka lífsgæðin sem möguleg eru. ■

Heimildir:

- i Whitcher, Keith D. (2001). Being Proactive. MS Canada, Vol. 3, no. 2, bls. 6. Multiple Sclerosis Society of Canada.
- ii Albrecht, Gary L. (1976). Socialization and the Disability Process. Í The Sociology of Physical Disability and Rehabilitation, ritstj. Gary L. Albrecht. University of Pittsburgh Press.
- iii Shontz, Franklin.(1965). Reactions to Crisis. Volta Review, Vol. 67, bls. 364-370.
- iv Crewe, Nancy M., Athelstan, Gary T. og Bower, Ames S. (1978). Employment after spinal cord injury. Handbook for counselors. University of Minnesota Medical Rehabilitation Research and Training Center. Minneapolis.
- v Sjá Crewe o.fl.
- vi McCabe, Marita P. og McKern, Suzanne (2002). Quality of Life and Multiple Sclerosis: Comparison Between People with Multiple Sclerosis and People from the General Population. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, Vol. 9, No. 4.
- vii Power, Paul W. (1985). Family coping behaviors in chronic illness: A rehabilitation perspective. Rehabilitation Literature, Vol. 45, 3-4, bls. 78-83.

Til hamingju með afmælið!

Við óskum MS-félaginu kærlega til hamingju með 35 ára afmælið.

Þökkum einstaklega gott samstarf á liðnum árum.

Ekkert feimnismál

Röskun á starfsemi þvagblöðrunnar er mjög algengt vandamál hjá fólki með MS sjúkdóminn. Margt er hægt að gera til að draga úr þeim vanda, eins og fram kemur í spjalli okkar við **Guðmund Geirsson**, þvagfæraskurðlækni á Landspítalanum við Hringbraut.

„Það fá næstum því allir einhverskonar blöðrueinkenni í sjúkdómsferlinu,“ segir Guðmundur. „Og gerst hefur að fólk hafi greinst með MS í framhaldi af rannsóknum vegna þvagleka eða þvagtrengðu og grunur hafi vaknaði um að taugaskaði liggja að baki þessum vandamálum. Oft kemur þá í ljós að viðkomandi hefur önnur væg MS einkenni, þótt hann hafi ekki áttað sig á því sjálfur, og sjúkdómurinn er greindur eftir frekari rannsóknir taugasérfræðinga. Blöðrunni er enda stjórnað af taugabrautum sem liggja frá heila um mænu niður í grindarbotn, en á þeim svæðum kemur MS sjúkdómurinn gjarnan fram eins og við vitum. MS hefur þó sjaldan áhrif á nýrun þannig að þau starfa yfirleitt eðlilega. Sjálf-sagt upplifir fólk einnig truflanir í þarmastarfsemi, þvagtrengða veldur oft hægðatregðu og öfugt, þar sem um svipaðar taugabrautir er að ræða. Líkt og gildir um önnur MS einkenni fylgja þessi vandkvæði bráðaköstum, þau geta versnað og skánað svo aftur, en magnast síðan smám saman við framrás sjúkdómsins.“

Helstu einkenni

Guðmundur segir það tölfræðilega staðreynd að tíu árum eftir að sjúkdómurinn hafi fyrst gert vart við sig glími nánast allir með MS

við einhver vandamál tengd þvagblöðrunni. „Þau geta verið nokkuð mismunandi, en birtast þó helst með þeim hætti að fólk eigi annars vegar erfitt með að tæma blöðruna eða hins vegar með lausheldni og þvagleka. Svokölluð ertingareinkenni eru einmitt mjög algeng, þannig að viðkomandi þarf oft að pissa og missir jafnvel þvagið áður en hann nær á salernið. Það gerist vegna þess að blaðran verður ofvirk og dregur sig ósjálfrátt saman án þess að viðkomandi geti stjórnað henni. Í þeim tilfellum þegar fólk á erfitt með að losna við þvagið og blaðran tæmist ekki, getur það verið vegna þess að blöðruvöðvinn er lamaður og dregst ekki saman. En það getur einnig verið vegna þess að truflanir í taugabrautum í mænunni valdi því að í stað þess að það slakni á hringvöðvanum sem heldur þvagini, eins og hann á að gera, dragi hann sig saman um leið og blaðran gerir það þegar hún ætlar að losa sig við þvagið og þá fer allt í hnút.“

– Fylgja verkir þessum þvagfæra-vandamálum?

„Nei, yfirleitt ekki. Vandkvæðin felast í því að blaðran tæmist ekki fullkomlega og því eru þvaglátin tíðari og þessi viðvarandi þrýstingur þannig að fólki finnst því stöðugt vera mál að pissa. En það að blaðran tæmist ekki getur reyndar leitt til sýkinga sem geta valdið ýmsum óþægindum. Þau lýsa sér til dæmis sem aukinn leki frá blöðrunni, blöðrubólga, verkir, sviði og líka hiti ef sýkingin kemst í nýrun.“

Greining og úrræði

– Hvernig eru vandamálin greind og meðhöndluð?

„Til þess að átta sig á hvað

veldur blöðruröskunum hjá MS sjúklingum er nauðsynlegt að framkvæma þrýsti- og flæðimælingar. Það er gert með því að settur er leggur inn í blöðruna og hún fyllt með vökva og þrýstingurinn mældur. Síðan er virkni hringvöðvans mæld með því að setja plötu við endaparminn til að sjá hvort það slaknar eðlilega á lokuvöðvunum. Stundum gerum við svokallað ísvatnspróf og sprautum köldu vatni inn í blöðruna til að vita hvernig hún bregst við því og ef hún dregst saman er það kallað jákvætt próf og bendir það til taugatrufunar. Oftast er blaðran einnig spegluð að innan.

Þegar fyrir liggur um hvaða tegund truflunar er að ræða er hægt að fara að huga að meðferð. Sé ofvirkni blöðrunnar vandamálið er hægt að gefa fólki lyf sem dempar vöðvann þannig að hann dragi sig síður saman. Þegar vandamálið er að blaðran tæmist ekki fullkomlega er algengast að fólki sé kennt að tappa sjálft af henni með sérstökum þvagleggjum, sem eru einnota og sjálfsmurðir þannig að þeir verða sleipir ef þeir eru bleyttir í vatni. Til eru ýmsar tegundir af slíkum leggjum og við erum með hjúkrunarfræðinga sem kenna fólki að gera þetta. Þvagleggirnir eru úr plasti, eða silikoni fyrir þá sem hafa ofnæmi fyrir plasti eða gúmmíi. Tappað er af eins oft og fólk pissar venjulega, eða 4–5 sinnum á sólarhring. Svo getur verið um sambland af þessu tvennu að ræða, það er að blaðran sé bæði ofvirk og að hún tæmist ekki, og þá verður að beita bæði lyfjum og leggjum.

Sumir MS sjúklingar eiga erfitt með að nota hendurnar, en það er samt ótrúlegt hvað fólk getur lært að bjarga sér sjálft með þetta. Stundum er það þó ekki hægt, og þá er tvennt til ráða; annars vegar að setja upp legg sem liggur alltaf inni og

er bæði hægt að setja í þvagrásina, sem getur verið óþægilegt fyrir marga og skapar vandamál varðandi hreinlæti. Hins vegar að setja legg í gegnum kviðvegginn, beint inn í blöðruna og hann tengdur við poka, en af skiljanlegum ástæðum forðumst við slíkt í lengstu lög.

Svo hafa ýmsar nýjar aðferðir verið að koma fram. Til dæmis er hægt, þegar blaðran er ofvirk, að sprauta ákveðnu efni inn í blöðruvöðvann til að lama hann. Og þá er hægt að beita rafvunartækni til að örva slímhúðir í leggöngum eða húð getnaðarlíms til að slá á þessa ósjálfráðu samdrætti. Skurðaðgerðum er stundum beitt, annað hvort til að stækka blöðruna eða búa til nýja fyrir innan kviðvegginn, en það er gert hjá þeim sem geta notað hendurnar og tappað sjálfir af sér. En þar sem MS sjúkdómurinn er þannig að einkennin aukast með aldrinum eru margir tregir til þess að framkvæma slíkar aðgerðir og velja frekar að nota þá blöðru sem fyrir er og setja inn legg ef hann þarf að vera inni hvort sem er.“

Kynin og kynlífið

Guðmundur segir ekki mikinn mun á milli kynja hvað þvagfæravandamálin varðar. „Konum er þó hættara við að leka þvagi því þær eru með styttri þvagrás og fyrirstaðan þess vegna minni. Karlmennt eru hins vegar með blöðruhálskirtil og lengri þvagrás, því er þeim hættara við að lenda í erfiðleikum með að tæma blöðruna en hitt. Bæði kynin fá samt þessar blöðruraskanir og þær lýsa sér svipað.“

– Hafa þvagfæravandamálin áhrif á kynlífið?

„Ekki beint. Helstu áhrif sem MS sjúkdómurinn hefur á kynlífið er að dofi í kynfærunum truflar skynjun og örvun, og það gildir bæði um karla og konur. Hjá körlum veldur það stinningartruflunum en konur lenda í vandamálum með að örvast og fá fullnægingu. Það eru



Guðmundur Geirsson, þvagfæraskurðlæknir.

til ýmis ráð við þessu, svo sem krem fyrir konur, og tilkoma lyfsins Viagra hefur nánast valdið byltingu í meðferð stinningarvandkvæða karla. Viagra hefur einmitt reynst hafa mjög góð áhrif á þá sem glíma við taugasjúkdóma og gert það að verkum að menn hafa losnað við að fara í aðgerðir, prótesur og annað slíkt. Helsti gallinn er hvað lyfið er dýrt, eða um 1000 til 1500 krónur hver tafla, og að það skuli ekki vera niðurgreitt af Tryggingastofnun ríkisins. Það gildir reyndar einnig í flestum öðrum löndum og stafar kannski helst af því að yfirvöld óttast að lyfið verði misnotað. Nú

eru að koma fleiri lyf á markaðinn með svipaða verkan og samkeppnin verður vonandi til þess að verðið lækkar. Viagra virkar reyndar ekki í öllum tilfellum, en þá er hægt að grípa til annars lyfs sem sprautað er í liminn og veldur stinngu,“ segir Guðmundur Geirsson og bætir því við að öll þessi vandamál séu almennt æ viðráðanlegri. „Fólk á ekki að vera feimið við að koma til okkar með vandamál sín. Það er margt hægt að gera, til dæmis á að mestu að vera hægt að koma í veg fyrir sýkingar. Því fyrr sem fólk leitar til okkar, því betra.“ ■



Tekist á við tvísýni

MS sjúkdómurinn herjar iðulega á sjónina og eitt af óþægilegri einkennum er viðvarandi tvísýni. Það hefur **Fríða Sigurðardóttir** mátt þola, en **Brynhildur Ingvarsdóttir** augnlæknir hefur hjálpað henni að takast á við vandann.

„Ég hafði nokkrum sinnum fengið tvísýni í MS köstum,“ segir Fríða. „Það gekk hins vegar alltaf til baka á nokkrum vikum. Svo var það vorið 2001 að tvísýnin fór að ágerast og gekk ekki til baka eins og áður. Ég var látin prófa stera, eitt gramm á dag í fimm daga, en það verkaði ekki.“

Tvennt af öllu

Fríða segir tvísýni með erfiðari MS einkennum sem hún hefur glímt við.

„Maður sér í rauninni tvennt af öllu og það er til dæmis sérlega óþægilegt þegar maður er úti í búð þar sem er margt fólk og mörg sjónaréiti í einu. Það getur kannski verið gaman að horfa í veskið sitt og sjá þar helmingi fleiri peninga-seðla en maður setti í það, en sú ánægja hverfur fljótt þegar kassadaman lætur mann greiða helmingi meira fyrir vörurnar en þær kosta. Já, það er svo sem hægt að gera grín að þessu, fagna því að eiga orðið helmingi fleiri börn og tvo eiginmenn, þótt maður vildi þá helst hafa þá gjörólíka, en ekki nákvæmlega eins. Svo er oft fyndið að horfa á fréttirnar í sjónvarpinu, því fólk tekur sig misjafnlega út í tvísýninni. Guðni Ágústsson fram-sóknarmaður kemur til dæmis afskaplega vel út þannig, enda fær maður náttúrulega aldrei of mikið af honum. En að öllu gamni slepptu þá er þetta afar pirrandi. Á tímabili



Brynhildur: „Tvísýni er oftast nær mjög óþægilegt ástand og fólk gerir allt sem hægt er til að losna við hana.“

var ég alltaf að reka mig á dyrkarma og var hálfhrædd við að fara út að keyra, sérstaklega ef það var mjög hjart eða mjög dimmt. Ég fékk mér reyndar lepp fyrir annað augað, en notaði hann aldrei. Það var því orðið þannig að ég var alltaf með annað augað lokað og stelpurnar á MS heimilinu sögðu að ég væri nánast orðin föst með annað augað í pung, og það var alveg rétt hjá þeim.“

Það var svo á NYMS fundi að Fríða heyrði ungan mann úr Keflavík fara að tala um tvísýni og hvernig Brynhildur Ingvarsdóttir augnlæknir hafði hjálpað honum.

„Ég þekkti reyndar vel til Brynhildar,“ segir Fríða, „því bæði börnin mín og maðurinn minn höfðu farið til hennar. Ég pantaði hjá henni tíma og síðan má segja að mér hafi verið allir vegir færir.“

Breytileg tvísýni

Og við pöntuðum líka tíma hjá Brynhildi til að forvitnast nánar um hvernig hún meðhöndlar tvísýni af völdum MS.

„Tvísýni er ekki eins hjá öllu MS fólki,“ segir Brynhildur. „Það sem allir eiga þó sameiginlegt er að truflun verður á augnhreyfingunum, þær verða ósamhæfðar og það framkallar tvísýnina. En það sem veldur trufluninni getur hins vegar verið af mismunandi toga og er misjafnlega óþægilegt. Tvísýni truflar mismikið, langmest í þeirri stöðu augna sem skiptir mestu máli, það er þegar horft er beint fram á við eða horft er niður - eins og við lestur. Það truflar ekki eins mikið að sjá tvöfalt þegar horft er upp eða langt til hliðanna. Tvísýni er oftast nær mjög óþægilegt ástand, í raun óþolandi og fólk gerir allt sem hægt er til að losna við hana.“

Eins og fram kom hjá Fríðu fylgir tvísýni stundum MS bráðaköstum og gengur oft til baka.

„Það þýðir að tvísýnin er breytileg á því tímabili sem hún varir,“ útskýrir Brynhildur, „sem hefur áhrif á það hvernig hún er meðhöndluð. Eftir slys þar sem einhver augnvöðvi lamast varanlega og veldur tvísýni er stundum hægt að bjarga málinu með skurð-

aðgerð, en það á ekki við þegar tvísýnin er breytileg. Skurðaðgerð er því sjaldan valkostur fyrir MS fólk, nema sama ástandið hafi varað í langan tíma.

Við höfum líka úrræði sem gefur góða raun og er mun hættuminna en skurðaðgerð, en það eru svokölluð prismagleraugu. Prisma er gegnsær strendingur sem notaður er til að brjóta ljós og breyta stefnu þess. Með prismanu er hægt að leiðrétta sjónina, þannig að stefnan sé eins á báðum augum. Á því tímabili sem tvísýnin er breytileg er þetta gert með því að líma prismaplastfilmu á annað sjóngler venjulegra gleraugna, þá er auðvelt að skipta um styrkleika þess eftir því hvernig tvísýnin breytist. Þegar fram líða stundir og tvísýnin virðist komin í varanlegt horf er hægt að útbúa prismagleraugu þar sem prismað er innbyggt í annað sjónglerið.

Þannig var ferlið hjá Fríðu í stórum dráttum. Fyrst þegar hún kom til mín var skekkjan mjög væg, hún fékk hjá mér plastfilmu



Fríða: „Stelpurnar á MS heimilinu sögðu að ég væri nánast orðin föst með annað augað í pung.“

með prisma í styrkleika 5 sem dugði alveg til að rétta tvísýnina af hjá henni og þurfti aðeins að nota hana í nokkrar vikur. Síðan fór henni aftur að versna og til þess að gera þessa sögu stutta er nú svo komið að hún er búin að fá gleraugu með innbyggðu prisma í styrkleika 20. Þannig hefur staðan

verið í bráðum eitt ár, en ég held að sjálfsgöðu áfram að fylgjast náið með henni.“

Heimur í nýju ljósi

Og þennan tíma hefur tvísýnin lítið breyst hjá Fríðu og hún er ánægð með gleraugun.

„Ef eitthvað er þá fer tvísýnin heldur minnkandi,“ segir hún. „En það þarf ekki mikið til að augun þreytist, þó að skrokkurinn sé ekki mjög þreyttur, og þá kemur tvísýnin strax upp. Eftir góðan nætursvefn á ég til dæmis auðvelt með að lesa Moggann án gleraugna en þarf svo að setja þau upp eftir sirka hálf tíma. Með gleraugunum treysti ég mér hins vegar í allt og finnst raunar eins og ég sjái heiminn í nýju ljósi eftir að ég fékk þau, sem þýðir að ég hafði um langt skeið haft verri sjón en ég gerði mér grein fyrir. Breytingin er alveg hreint ótrúleg og mikil gæfa að hægt sé að sigrast á tvísýninni með þessum tiltölulega einfalda hætti.“ ■

Fyrsta heimilið

Greiðsluþjónusta

Færðu reikninga í tíma og ótíma? Áttu erfitt með að átta þig á hve mikið þú þarft að greiða í mánaðarleg útgjöld? Þú færð fyrsta árið frítt í Greiðsluþjónustu Búnaðarbankans – og bankinn sér um að greiða reikningana á réttum tíma. Ekki nóg með það, því útgjöldin dreifast jafnt á alla mánuði ársins og þú greiðir alltaf sömu fjárhæð í hverjum mánuði. Þú losnar við gluggapóstinn, dráttarvextina, biðraðirnar og útgjalda-sveiflurnar og veist alltaf hvar þú stendur í fjármálum.



BÚNAÐARBANKINN

-Traustur banki

www.bi.is

Námskeið og hópvinna: Hjálp til sjálfshjálpar

Á seinni árum hefur MS félagið aukið mjög fræðslustarf í formi námskeiða og hópvinna af ýmsu tagi. Það hefur skilað mjög góðum árangri að sögn **Margrétar Sigurðardóttur** félagsráðgjafa, sem borið hefur hitann og þungann af því starfi. Hún vísar í að ávallt sé metið í lokin hvort fólki hafi fundist námskeiðin hafa staðist þær væntingar sem það hafði og komið hafi í ljós að fólki hafi yfirleitt fundist svo vera. Fólkið fær að vera með í að móta námskeiðið í upphafi, sem þýðir að það gefst tækifæri til að koma með hugmyndir um efni sem síðan er leitast við að koma í framkvæmd.

„Ég byrjaði að vinna fyrir MS félagið sem félagsráðgjafi fyrir um níu árum, bæði að ákveðnum sérverkefnum og var svo með viðtals tíma,“ segir Margrét um aðdragandann. „Fljótlega varð ég vör við að makar fólks með MS áttu oft mjög erfitt vegna erfiðra heimilisaðstæðna, lítils stuðnings og hve illa upplýstir þeir voru um sjúkdóminn og þá kviknaði sú hugmynd að halda fræðslu- og stuðningsnámskeið sem væri sérstaklega sniðið að þörfum þeirra. Ég kynnti þessa hugmynd fyrir stjórn MS félagsins og kvaðst reiðubúin til að annast námskeiðið og það var samþykkt.“

Umræður, fræðsla og stuðningur

Og þetta fyrsta makanámskeið MS félagsins tókst mjög vel.

„Ég vissi reyndar fyrir að margir vildu taka þátt í námskeiði af þessu tagi,“ segir Margrét. „Fyrsti hópurninn samanstóð af bæði konum og körlum. Þetta var lagt upp þannig að það væru bæði fræðsluerindi og umræður á dagskrá, þannig að fólk deildi reynslu sinni og fengi stuðning frá leiðbeinendum og hverju öðru. Mér fannst fólk mjög fljótt verða opið og tilbúið að ræða sín mál og það voru ekki síst karlmennirnir sem höfðu þörf fyrir það. Þeir voru greinilega oftast einir með erfiðleika sína og töluðu minna um þá út á við. Svo hefur það auðvitað alltaf mikið að segja hvernig sambandi hjóna er háttað um hversu mikið og náíð málin eru rædd, en það er mismunandi eins og flest annað í lífi fólks. Makarnir virtust þó almennt vita lítið um sjúkdóminn.“

Í framhaldi af þessum námskeiðum hefur fólki svo verið gefinn kostur á að stofna sjálfshjálparhóp. Hugmyndin að baki slíku hópstarfi er að fólkið haldi sjálft sambandi sín á milli, með því að hittast í húsi MS



Margrét Sigurðardóttir.

félagsins við Sléttuveg eða annars staðar til að ræða málin enn frekar. Það er ekki síst nauðsynlegt vegna þess að ný vitneskja kveikir nýjar spurningar og það tekur alltaf lengri tíma en námskeiðið varir að vinna úr þeim. Þessi háttur hefur verið hafður á allar götur síðan, en það er misjafnt hve lengi sjálfshjálparhóparnir eru við líði og er undir þátttakendum sjálfum komið.“

Fólkið deilir reynslu sinni

Næsta skref í þessu starfi var að skapa grundvöll fyrir sjálfshjálparhópa meðal fólksins sjálfs.

„Ég sótti á sínum tíma þá hugmynd til Danmerkur,“ segir Margrét „þar sem slíkt starf hafði verið í gangi um allt land á annan tug ára. Ég átti einhvern tímann leið um Kaupmannahöfn og brá mér á skrifstofu danska MS félagsins. Þar komst ég í mjög góð sambönd, fékk heilmikið af upplýsingum og gat um leið upplýst um hvað ég væri að fást við hér heima. Ég fékk þá meðal annars skýrslu um starfsemi sjálfshjálparhópa í Danmörku, þar sem fram kom hvaða hugmyndir lögju þeim til grundvallar, hvernig best væri að byggja þá upp, hversu stórir hóparnir ættu að vera, hvernig samsetning þeirra ætti að vera og svo framvegis. Þar var lögð áhersla á að vera ekki með stærri hópa en sjö til átta manns, að blanda ekki saman lítið fötluðum og mikið fötluðum einstaklingum og að eiga fyrirfram viðtöl við alla þátttakendur til að fá fram óskir og þarfir hvers og eins.“

Þess má geta að í starfi sjálfshjálparhópa er grundvallarreglan jafnræði og hjálp til sjálfshjálpar, en sjálfshjálpar þýðir að hjálpa sér sjálfur. Það fæst oft innblástur í hópnum við að leysa erfiðleika og læra að lifa með þeim á betri hátt.

Enn eitt atriðið sem komið er frá Dönnum er að ég aðstoða sem félagsráðgjafi við skipulagningu hvers hóps, en síðan er aðili sem er sjálfur með MS fenginn til að vera leiðbeinandi hópsins í 3–5 skipti. Þetta hefur gefist mjög vel.

Leiðbeinendur sjálfshjálparhópa hafa til dæmis verið Hafdís Hannesdóttir, sem sjálf er að auki menntuð sem félagsráðgjafi, Málfríður Sigurðardóttir og Sigrún Bjartmarz. Einn þessara hópa hefur haldið saman í sex ár, hann er skipaður konum sem allar eru orðnar miklar vinkonur. Þær hittast reglulega og finnst þetta starf hafa veitt þeim verulega mikinn stuðning og ánægju.

En líkt og gildir um makahópana, er mismunandi hvað hver hópur heldur lengi saman. Það getur verið frá nokkrum mánuðum upp í eitt ár eða lengur. Það er þó ekki aðalatriðið heldur að fólk hafi átt þess kost að taka þátt í svona starfi og getað deilt eigin reynslu með öðrum sem standa í svipuðum sporum.“

Tilboð fyrir nýgreinda

Þarnaesta skref var að bjóða upp á námskeið fyrir fólk sem hefur nýlega greinst með MS, en í þeim hópi eru oftast einstaklingar sem hafa haft vitneskju um að þeir væru með sjúkdóminn frá nokkrum mánuðum upp í tvö til þrjú ár.

„Ég byrjaði með þau námskeið fyrir um fjórum árum síðan“, segir Margrét. „Ég hafði tekið eftir því að eitthvað þyrfti að gera fyrir þennan hóp og taldi námskeiðaformið henta best til þess. Flestir í þessum hópi eru ungir og ég hafði reynt að ungt fólk er oft ekki mót-tækilegt fyrir stuðningsviðtölum eða einhverjum slíkum tilboðum nema í mjög skamman tíma.

Ég skipulagði því sérstök námskeið fyrir nýgreinda og þau hafa verið í boði síðan og gefist svo vel að það er alltaf biðlisti á þau. Formið er í raun svipað og á öðrum námskeiðum, þau eru byggð upp sem blanda af fræðslu í formi fræðsluerinda og umræðum. Fjöldi þátttakenda takmarkast við sex til átta einstaklinga og þeim er líka boðið upp á að mynda sjálfshjálparhóp í lok námskeiðsins.

Auk ofangreindra námskeiða og sjálfshjálparhópa hefur MS félagið staðið fyrir námskeiðum fyrir börn fólks með MS og um þessar mundir erum við að fara í gang með sérstakt helgarnámskeið fyrir hjón og sambýlisfólk. Ýmislegt fleira er í athugun. Mér þykir til dæmis aðkallandi að geta boðið upp á námskeið fyrir foreldra ungs fólks sem er nýbúið að greinast með MS, og reyndar einnig foreldra og aðra aðstandendur þeirra sem eru lengra komnir í sjúkdómsganginum.

Óvissan er verst

Margrét telur óvissuna um sjúkdómsganginn vera helsta atriðið sem sameinar þátttakendur í námskeiðum og hópstarfi á vegum MS félagsins.

„MS sjúkdómurinn er svo margslunginn og mismunandi eftir einstaklingum“, segir hún. „Það gerir að verkum að flestir eru mjög uppteknir af spurningunni: „Hvernig verður þetta nákvæmlega með mig?“ - og fólk hættir til að sjá fyrir sér það versta. Eitt það mikilvægasta við fræðsluna og umgengni við annað fólk með MS er að hver og einn getur tekist betur á við þessar hugleiðingar en ef hann er að velta sér upp úr þeim í einrúmi. Ég hef til dæmis tekið mjög greinilega eftir því hversu gott það gerir fólki að sjá að margir halda færni sinni mjög lengi og verða jafnvel aldrei sérlega plagaðir af fötlun. Svo eru það engin ný sannindi hversu jákvætt það er fyrir líðan fólks að fá tækifæri til að ræða opinskátt um sín mál og hlusta á hvað aðrir hafa að segja um sína reynslu, því enginn er eyland.

Ég vil svo gjarnan að það komi fram að ég hef verið ánægð með það samstarf sem ég hef átt við MS félagið og finnst fólkið sem þar er í forsvari ávallt hafa verið tilbúið til að skoða nýjar hugmyndir til þess að koma á móts við þarfir fólksins.“

Þess má að lokum geta að Margrét Sigurðardóttir er um þessar mundir að ljúka fyrstu heildstæðu rannsókn á félagslegum aðstæðum fólks með MS sem gerð hefur verið hér á landi. Rannsóknin er jafnframt lokaverkefni hennar í mastersnámi í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands. Við vonumst til að geta greint frá niðurstöðum hennar hér í Megin Stoð á hausti komanda. ■

NÁMSKEIÐ OG SJÁLFS- HJÁLPARHÓPAR

EFTIRFARANDI NÁMSKEIÐ VERÐA Í BOÐI
Í HAUST OG NÆSTA VETUR:

- Námskeið fyrir nýgreint fólk með MS
- Makanámskeið
- Námskeið fyrir fólk af landsbyggðinni
- Sjálfshjálparhópar
- Helgarnámskeið fyrir hjón og sambýlisfólk
- Námskeið fyrir börn sem eiga foreldri með MS

Athugið að bóka tímanlega til að tryggja þátttöku. Upplýsingar um námskeiðin veitir Margrét Sigurðardóttir, félagsráðgjafi í síma 897 0923. Jafnframt minnum við á að Margrét er með viðtalstíma í hjóna- og fjölskylduráðgjöf á mánudögum og föstudögum.

Hópstarf á landsbyggðinni

Með gagnlegri leiðum til að læra að lifa með MS er að hitta annað fólk sem stendur í svipuðum sporum. Hópum sem starfa reglulega utan höfuðborgarsvæðisins fer fjölgandi, þeir eru nú fjórir talsins og fengum við þá til að senda okkur línu, svo að áhugasamir geti sett sig beint í samband við þá:

Ísafjörður

Við erum fjögur sem höfum hist á Ísafirði frá vorinu 2000. Ekki eru fastir fundir hjá okkur, heldur hóum við í hvert annað 2-6 sinnum á ári og komum saman, ýmist í heimahúsi eða förum út að borða, með mökum og án.

Við erum öll miklar félagsverur, enda teljum við það eitt af einkennum MS sjúkdómsins, og þegar við hittumst er yfirleitt flest annað rætt en það sem viðkemur MS. Við lítum ekki á okkur sem MS sjúklinga, enda flest lélegir sjúklingar, við erum bara fólk með MS. Það gefur okkur mikið að koma svona saman og geta leitað upplýsinga og miðlað upplýsingum með öðrum í sömu stöðu.

Síðasti fundur hjá okkur var í marsmánuði og erum við að leggja drög að því að fá „teymi“ að sunnan í heimsókn hingað vestur til okkar, til dæmis hjúkrunarfræðing, sjúkráþjálfara, sálfræðing og taugalækni, sem myndu funda með okkur hér heima, með ættingjum, starfsfólki heilbrigðisgeirans og þeim sem vilja kynna sér MS og hverslags fyrirbæri þetta er.

Við höfum fengið mjög góð viðbrögð hjá starfsfólki sjúkrahúsins hér á Ísafirði, þar er almennur áhugi fyrir fundi af þessu tagi. Við bindum miklar vonir við væntanlegan teymisfund, því enn gætir töluverðs misskilnings um þennan sjúkdóm, meðferð hans og einkenni, enda berum við ekki alltaf einkennin utan á okkur og erum jafn misjöfn og við erum mörg.

Hægt er að setja sig í samband við okkur með því að hringja í Ingibjörgu Snorra í síma 867-7942 / is@hn.is eða hafa samband við Rannveigu Björnsdóttur hjúkrunarfræðing í síma 456-5326 / rannveig@fsi.is

Skagafjörður

Hér í Skagafirði erum við sjö greind með MS eftir því sem við best vitum. Það eru víst svolítið margir miðað við höfðatölu en enginn veit af hverju. Við reynum flest að hittast einu sinni í mánuði og miðla reynslu okkar af MS sem hefur leikið okkur misjafnlega grátt og skilið eftir mismikil ör. En samt reynum við að hafa gaman af lífinu sem er alls ekki búíð þó að þessi sjúkdómur hafi

barið að dyrum.

Áhugasamir um okkar starf geta hringt í Ólaf Rafn Ólafsson í síma 453-6083.

Eyjafjörður

Í byrjun árs 1998 komu þær Margrét Sigurðardóttir og Hafdís Hannesdóttir félagsráðgjafar til Akureyrar og aðstoðuðu við stofnun sjálfshjálparhóps hér á Eyjafjarðarsvæðinu. Í fyrstu voru fundirnir haldnir í fundarsal sem fengin voru afnot af hjá Akureyrarbæ og má segja að frá upphafi hafi mæting verið nokkuð góð. Fundirnir voru síðan færðir á veitingahúsið Greifann hér á Akureyri og eru fyrsta miðvikudag hvers mánaðar og hefjast um kl. 8 og standa í um 2 klst., en hafa ber í huga að sumarfrí er tekið.

Dagskrá fundanna er mjög frjálsgleg og lítt eftir þeirri forskrift er haldið var af stað með. Yfirleitt fær hópurinn sér einhverjar veitingar í formi matar og drykkjar, en það er að sjálfsögðu að vali hvers og eins. Umræðuefni kvöldsins fer eftir hverjum einum og hvert áhugamálið er í það skiptið og getur það verið ótengt MS sjúkdómnunum og ætti að falla öllum í geð. Starfsfólk Greifans

hefur tekið vel á móti þessum mislita hópi, og hefur komið fyrir vandaðri skábraut við útihurð og hefur yfirleitt tekið frá fyrir okkur sama borðið. Stundum er borinn á borð fyrir okkur ís eða annað góðgæti í boði hússins vegna tryggðar okkar við þennan veitingastað.

Ef MS sjúklingur eða aðstandandi þarf að ná sambandi við hópinn, má gera það hjá Önnu Maríu Þórðardóttur í síma 461-2164 eða hjá Jóni Ragnarsyni í síma 462-1519.

Fáskrúðsfjörður

Fyrsti fundurinn okkar var í október síðastliðinn þegar við fengum í heimsókn þrjú úr fagteymi MS félagsins. Ætlunin er að fá fleiri fyrirlestra hingað austur, hefur til dæmis komið til umræðu að John Benedikz og einhverjir með honum komi til okkar. Sú hugmynd hefur komið upp að við höfum samband á milli okkar á netinu, með tölvupósti eða spjalli. Með því móti væri hægt að kasta á milli okkar hugmyndum, fréttum, fræðslu auk hvers annars sem hópurinn kys að spjalla um. Þessi hugmynd er á frumstigi og á eftir að athuga hvernig tölvunotkun hópsins er varið, hvort allir hafi aðgang að tölvu. Þeir sem hafa áhuga á að ná sambandi við okkur geta sent Málfríði Hafdísu Ægisdóttur tölvupóst að mhafdis@mi.is eða hringt í hana í síma 863-3663.



Heimasíða MS Félags Íslands

Eitt mikilvægasta samskiptatæki nútímans er tölvan enda býr hún yfir ótvíræðum kostum sem samskiptamiðill. Notkun veraldarvefsins hefur aukist gríðarlega undanfarinn áratug og sér ekki fyrir endann á notkunarmöguleikum hans. MS félagið hefur í auknum mæli nýtt sér þennan miðil en hafist var handa við gerð heimasíðu félagsins árið 1999. Markmiðið með síðunni var og er að auðvelda fólki að nálgast ýmsan fróðleik tengdan MS sjúkdóminum, félaginu og dagvist þess að Sléttuvegi 5.

Snæbjörn Ólafsson vann upphaflega að uppsetningu síðunnar en fljótlega tók Lárus K. Viðarsson við og setti inn á síðuna heilmikið efni sem hann var með undir höndum. Hann kom henni í loftið árið 2000 og hefur frá því alfarið annast síðuna. Hann hefur sífellt bætt við nýju efni en á bak við síðuna liggur dagleg vinna og á Lárus þakkir skildar fyrir þetta framlag sitt.

Þegar þetta er skrifað hefur síðan fengið rúmlega 4 þúsund heimsóknir frá því teljari var settur á síðuna fyrir um hálfu ári sem gera um 25 heimsóknir að meðaltali á dag. Á upphafssíðunni eru 20 tenglar (flestir undirstrikaðir í greininni) og þeir helstu eru undir yfirflokkunum „Starfsemi“, „Fræðsla“ og „Um félagið“.

Starfsemi

Hér undir má finna sögulegt ágríp Dagvistar og endurhæfingarmiðstöðvarinnar auk markmiðs og þjónustu miðstöðvarinnar. Tengill er inn á fréttir (fundargerðir aðalfunda, helstu atburðir hjá félaginu), NYMS (kynning á starfsemi) og umræðuvefur, sem nýlega komst í gagn. Þetta er til þess að sýna framfarir og birtu.

Fræðsla

Greint er frá samspili erfða og umhverfis á sjúkdóma og frá erfðarannsóknnum Íslenskrar erfðagreiningar (markmið og upphaf rannsóknarinnar, fyrstu niðurstöður, framhald rannsókna og fleira). Undir tenglinum fræðslurit má finna fjölmargar greinar um MS, einkenni og birtu.



Lárus K. Viðarsson er vefstjóri heimasíðu MS-félagsins. Hægt er að senda inn ábendingar til hans á póstantíð lakkik@simnet.is



ingarmyndir sjúkdómsins auk meðferðarúræða. Fjölmörg viðtöl og greinar, einkum úr Megin Stoð, eru þarna og að lokum eru svör við algengum spurningum um MS og MS félagið undir tenglinum „spurt og svarað“.

Um félagið

Hér eru tilgreind lög og stjórn MS félagsins. Sögu félagsins er gerð skil í stuttum pistli en unnið er að ítarlegri grein um söguna.

Á upphafssíðunni má einnig finna tengla inn á ýmislegt fleira svo sem aðrar áhugaverðar síður, nýjasta blað Megin Stoðar, hugleiðingar dagsins, ýmis gullkorn og skemmtiefni. Tengill er inn á tilkynningar en þar eru kynnt námskeið, uppákomur, þjónusta, fyrirlestrar, rannsóknir, nýjar greinar og rit. Undir innsendum greinum kennir margra grasa. Nefna má niðurstöður ýmissa rannsókna, greinar um líkamsþjálfun, óhefðbundnar meðferðir, teygjur, lífsorku, gleðina, streitu, jafnvægi, endurhæfingu, spastísk einkenni, verki, meðgöngu, kynlíf, starfsendurhæfingu og leiguíbúð félagsins svo eitthvað sé nefnt. Margar greinarnar eru skrifaðar af íslenskum sérfræðingum, svo sem taugalæknum, augnlækni, sjúkrahjálfurum, geðlækni, sálfræðingi og félagsráðgjafa.

Hvatt er til þess að senda inn greinar og koma af stað umræðu meðal þeirra sem varðar þau mál sem ofarlega eru á baugi varðandi MS enda er vefurinn hugsaður sem gagnvirkur miðill.

Athugið að hér er aðeins driplað á helstu atriðum síðunnar. Nýtið ykkur síðuna, til fræðslu, afþreyingar, nú eða samskipta. Vefurinn gagnast fólki með MS, aðstandendum og öllum þeim sem vilja fræðast um MS, koma sjónarmiðum sínum á framfæri eða eiga samskipti við aðra sem tengjast MS á einn eða annan hátt.

Allar ábendingar eru vel þegnar. Slóðin á síðuna er www.msfelag.is ■

Félagið er fólkið

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Mynd: Gerður Gunnarsdóttir

Vilborg Traustadóttir

varð formaður MS félags Íslands vorið 1998, eftir að hafa setið í stjórn þess um nokkurt skeið. Þetta var þegar félagið fagnaði 30 ára afmælinu.

„Það var mjög skemmtilegt að taka við á stórafmælisári,“ segir Vilborg þegar hún rifjar upp þau tímamót. „Við héldum til dæmis í tengslum við afmælisdaginn 20. september afar velheppnað málþing um MS sjúkdóminn á Grand Hótel þar sem margir sérfræðingar komu og fluttu fróðlega og fjölbreytta fyrirlestra. Það var mikið að gerast og reyndar, þegar lítið er til baka yfir þau fimm ár sem liðin eru síðan þá, hefur alltaf verið mikið að gerast. Það ríkir einhvern veginn aldrei nein lognmolla í starfsemi MS félagsins.“

Dagvist og göngudeild

MS heimilið að Sléttuvegi 5 í Reykjavík hafði verið opnað árið 1995 og um það leyti sem Vilborg tók við formennskunni var farið að ræða um að húsnæðið væri orðið of lítið og þyrfti að stækka til að skapa betri aðstöðu fyrir göngudeild, lækni og félagið sjálft.

„Það þótti ekki heppilegt að fólk þyrfti að ganga í gegnum dagvistina til að hitta fulltrúa félagsins,“ segir Vilborg. „Þær framkvæmdir hófust 1999 og lauk ári síðar. Svo vel tókst til með viðbygginguna að hún var undir kostnaðaráætlun er upp var staðið. Við stækkunina var hægt að fjölga plássum á dagvistinni og hækkun fékkst á daggjöldum sem var nauðsynlegt til að endar næðu saman í rekstri hennar. Undanfarin misseri

hafa því rúmlega sextíu einstaklingar sótt dagvistina reglulega, þar hefur MS fólk forgang en tæplega helmingur skjólstæðinganna er þó ekki með MS heldur aðra sjúkdóma og fatlanir þeim tengdum eða fatlanir sem eru afleiðingar slysa. Við þessa breytingu fór dagvistin einnig að greiða leigu til félagsins, sem hafði aldrei verið gert áður, og sú leiga hefur alfarið verið notuð til frekari uppbyggingar á starfsemi göngudeildar og þeirri þjónustu sem boðið er upp á í tengslum við hana. Félagið greiðir reyndar einnig með göngudeildinni, sem er gott, því þá erum við að nýta þá peninga sem koma inn, bæði í gegnum dagvistina og í formi styrkja frá ríkinu og öðrum velunnurum okkar, í aukna þjónustu við félagsmenn.

Dagvistin var síðan gerð að sjálfseignarstofnun í apríl árið 2000 til að aðskilja rekstur hennar og félagsins betur, þannig að úrlausnarefni og vandamál flyttust af borði stjórnar MS félagsins til annarra aðila. Sjálfseignarstofnunin hefur þannig verið með sjálfstæða stjórn sem skipuð er af stjórn MS félagsins.

Endurskoðun

Það verður að segjast eins og er að sjálfseignarstofnunin þróaðist á nokkuð annan veg en við ætluðum. Hún fór út í að verða eins konar félag í félaginu með sjálfstæð samskipti við utanaðkomandi aðila eins og Tryggingastofnun, ráðuneytin og Öryrkjabandalagið, og með aðra stefnu en félagið í heild. Þannig fann stjórn MS félagsins sig til dæmis knúna til að blanda sér í málið þegar dagvistin ætlaði að segja upp samningi við taugalækni félagsins síðastliðið haust í sparnaðarskyni. En stjórnin telur það vera grundvallaratriði að hafa

lækni, enda vitum við að það er ein helsta ósk MS sjúklinga að boðið sé upp á þjónustu taugasérfræðings. Það gengur heldur ekki upp að reka endurhæfingu án læknis. Stjórn MS félagsins vildi fremur skoða málin í heild sinni og gera raunhæfa áætlun um rekstur dag- og göngudeildar áður en hrapað væri að ákvörðunum sem vektu óöryggi meðal skjólstæðinga okkar. Einnig hefur MS félagið greitt fyrir störf læknaritara og sálfræðings sem félagsmenn sem nýta dagvistina hafa notið góðs af.

En allt þetta fyrirkomulag hefur nú verið tekið til endurskoðunar í samvinnu þeirra aðila er málið varðar og við erum sannfærð um að útkoman verður öllum í hag. Við erum að sækja um þjónustusamning við ríkið sem nær bæði yfir dagvistina og göngudeildina, og við teljum okkur geta sparað umtalsvert fjármagn með því að reka þetta saman. Töf varð á í þeim viðræðum og umsókn um styrkveiting til göngudeildar félagsins fyrir 2003 frestað meðan rekstur og stjórn-sýsla dagvistar eru til athugunar hjá utanaðkomandi aðilum.

Það er gríðarlega mikið starf sem er innt af hendi hjá félaginu og þjónusta göngudeildarinnar hefur farið stöðugt vaxandi á síðustu árum. Sem dæmi má nefna að árið 2001 voru skráðar yfir þúsund komur til læknisins sem auk þess veitir ráðgjöf í síma, bæði til fólks á höfuðborgarsvæðinu en ekki sist fólks úti á landi. Að sama skapi veitir lækni göngudeildar ráðgjöf til sjúkrastofnana utan höfuðborgarsvæðisins vegna innlagna MS sjúklinga þar. Þetta er allt saman starf sem skilar hagkvæmri og góðri þjónustu til heilbrigðiskerfisins.“

Mörg önnur verkefni

Þótt vel megi líta svo á að göngu-
deildin og dagvistin séu þunga-
miðjan í starfseminni hefur félagið
mörg önnur umfangsmikil verkefni
á sinni könnu.

„Við erum til dæmis með á leigu
íbúð í nýju húsi Hússjóðs Öryrkja-
bandalagsins við Sléttuvegin,“
segir Vilborg. „Hún er að mestu
ætluð fólki utan af landi þegar
það kemur til höfuðborgarinnar
og nýtur þjónustu göngudeildar
og dagvistar, en fólk getur einnig
dvalið í henni einungis sér til
hvíldar. Greiðsla fyrir íbúðina er
höfð í algeru lágmarki og njótum
við sérstaks styrks frá ríkinu til
reksturs hennar. Þessi tilhögun
hefur komið vel út, það er þægilegt
fyrir fólk að geta labbað eða rúllað
sér á hjólastól yfir í MS heimilið.
Fólk utan af landi hefur meðal
annars lýst yfir ánægju með að
þurfa ekki að vera upp á aðra
komið þegar það kemur í bæinn og
geta að auki fengið fjölskyldu og
vini í heimsókn ef út í það er farið.
Þetta er einnig sniðug og hagkvæm
lausn fyrir samfélagið þar sem
sumir þessarar aðila þyrftu ella að
vera á sjúkrahúsum í rannsóknnum
og meðferðum. Það var hugmyndin
á sínum tíma að við keyptum íbúð
í þessu skyni, og eins og margir
muna hóf Siggí sonur hennar Fríðu
okkar fjáröflunina með því að hjóla
frá Akureyri til Reykjavíkur. Það
átak tókst mjög vel og skilaði inn
peningum, en þeir eru vel geymdir
á sérstökum reikningi ef til þessa
kemur. Það þótti hins vegar skyn-
samlegt að leigja til að byrja með
á meðan þörfin fyrir íbúðina kæmi
í ljós en hitt getur vel komið til
greina seinna meir.“

Og að sögn Vilborgar hefur MS
félagið um langt árabíl litið á það
sem viðvarandi verkefni að kynna
það sem er efst á baugi hverju
sinni varðandi sjúkdóminn, bæði
fyrir félagsmönnum og almenningi
í landinu.

„Í því skyni höfum við til
dæmis í tvo áratugi gefið út þetta



Vilborg Traustadóttir: „Lítum björtum augum til framtíðarinnar.“

blað, Megin Stoð, að meðaltali
tvisvar sinnum á ári. Þá höfum
við gefið út kynningarbæklinga og
fræðslurit, nú síðast upplýsingarit
fyrir þá sem hafa nýlega greinst
með sjúkdóminn og aðstandendur
þeirra, sem kom út í fyrra. Árið
1994 stóðum við að gerð hálf tíma
sjónvarpsmyndar um MS á Íslandi
og um þessar mundir er verið að
hefja vinnslu á annarri slíkri mynd,
enda hefur ótrúlega margt breyst
síðan þá. Nýja myndin verður
væntanlega tilbúin til sýningar í
haust í tengslum við afmælisdaginn.
Þetta öflugra kynningarstarf kostar
vissulega sitt, en við höfum verið
svo lánsöm að njóta samúðar og vel-
vildar fjölmargra fyrirtækja og ein-
staklinga sem stutt hafa við bakið á
okkur, eins og sést á fjölda styrktar-
lína og auglýsinga í þessu blaði.
Öðru hverju höfum við einnig
leitað fjárstuðnings úti í þjóðfélag-
inu til einstakra verkefna. Síðast-
liðin misseri höfum við þannig
boðið geisladisk með Gospelsystr-
um Reykjavíkur til styrktar göngu-
deildinni, gengur það með ágætum
og von á góðum árangri. Þá hafa
sjálfboðaliðar skipt sköpum fyrir
félagsstarfið og ótrúlegt hversu
mikla vinnu fólk er tilbúið að
leggja á sig í okkar þágu. Við erum

óendanlega þakklát öllum þessum
aðilum fyrir þeirra mikla og rausnar-
lega stuðning.“

Alþjóðlegt samstarf

Í glímunni við MS er mikilvægt að
fylgjast vel með og læra af því sem
er að gerast annars staðar í heimin-
um. „Læknir okkar sækir því helstu
ráðstefnur taugasérfræðinga í
útlöndum og við reynum að taka
virkan þátt í hinu alþjóðlega starfi
MS félaga. Fyrir okkur má segja að
það skiptist í þrjú stig með aðild að
norraenu samtökunum, Evrópusam-
tökunum og alþjóðlegu samtök-
unum. Það hefur reynst okkur afar
gagnlegt að vera með á þessum
vettvangi, við kynnumst svo mörgu
sem við getum nýtt í okkar eigin
starfi. Það er raunar orðið svo að
þjónusta við MS fólk er óvíða eins
góð og hér á landi. Ég tel engan
vafa leika á því að ein af ástæðum
þess er hversu vel við höfum fylgst
með því sem er að gerast í heimin-
um og hversu fljót við höfum verið
að tileinka okkur gagnlegar nýjung-
ar, bæði hvað varðar lyfjameðferðir
og aðra þjónustu við félagsmenn.
Nýverið tókum við þátt í alþjóða-
fundi MS félaga (IFMSS) í
Munchen og var hann mjög gagn-

legur. Framundan á þessu sviði er fundur norrænu MS félaganna í júní og síðan ráðstefna Evrópusamtakanna í Berlin í haust, þar sem mörg þýðingarmikil mál verða tekin til umfjöllunar, til dæmis innganga fyrrum austantjaldslandanna í samtökin og hvernig félögin eigi almennt að bregðast við fjölgun yngra fólks innan sinna vébanda, þar sem bætt greiningartækni og þekking hefur leitt til þess að nú fær fólk greininguna miklu fyrr en áður. Við lítum einmitt á eflingu göngudeildarinnar sem viðleitni til að koma til móts við þarfir þessa fólks, með aukinni lækniþjónustu og fræðslu í formi námskeiða og starfi sjálfshjálparhópa.“

„Þetta er bara fótur“

Rannsóknir eru snar þáttur í starfsemi og er mikilvægt að hlúa vel að þeim. Göngudeild MS félagsins tekur mið af þessu í þágu allra MS einstaklinga.

„Samansöfnuð þekking á sjúkdóminum eykur möguleika okkar á bættum lífgæðum í náinni framtíð,“ segir Vilborg. „Við erum í góðri samvinnu við Íslenska erfðagreiningu og tökum þátt í spennandi rannsóknum en lækni okkar, John Benedikz, ber hitann og þungann af því starfi ásamt aðstoðarkonum sínum. Félagráðgjafinn okkar er að vinna rannsókn meðal MS einstaklinga, á aðstæðum þeirra og væntingum. Fléttað er inn í spurningum er varða félagið, þjónustu þess og hvaða áherslur fólk hefur. Þessi rannsókn er í tengslum við nám hennar og kostaði MS félagið rannsóknina að stórum hluta. Niðurstaðna er að vænta fljótlega, því miður eru þær ekki í afmælisblaðinu þar sem rannsóknin er viðamikil og úrvinnsla ekki lokið. Þó má greina frá því hún

bendir til að félagið sé á réttri leið miðað við áherslur fólksins. Flestir vilja til dæmis hafa greiðan aðgang að taugalækni, þjálfun, félagsgjafa og sálfræðingi. Þetta er sú þjónusta sem við bjóðum upp á og fólk þarf yfirleitt ekki að bíða lengi eftir að hitta lækni, nóg er nú samt að hafa áhyggjur af þó fólk þurfi ekki að bíða í marga daga eða vikur eftir að fá svör við þrúgandi spurningum.

Mig langar að gamni mínu að nefna eitt dæmi um hversu miklu skiptir að fá „réttu svörin á réttu augnablikunum“. Þegar ég fékk slæmt kast 1998 lamaðist ég alveg vinstra megin í líkamanum. Það tók langan tíma að ná heilsu og þegar sýnt var að ég hefði hlotið varanlegan skaða og yrði áfram hölt fór ég beint til Johns og talaði um hve slæmt þetta væri. Þá sagði John ofur rólega: „Þetta er bara fótur.“ Ég varð hálf hvumsa og þagnaði við en hugsaði svo: „Þetta er alveg hárrétt hjá John.“ Síðan þá hef ég ekki haft nokkrar áhyggjur af þessu enda „er þetta bara fótur.“

Ein stór fjölskylda

MS sjúkdómurinn gerir oftast vart við sig þegar fólk er ungt að árum, á bilinu 18 – 45 ára, sem er að mati Vilborgar megin skýringin á því hversu mikill drifkraftur er í starfi MS félagsins.

„Ungt fólk sem greinist með MS vill yfirleitt gera eitthvað í málunum til að lif þess og þeirra nánustu verði bærilegra. Það er ekki tilbúið til að leggja árar í bát. Það er vissulega mikið áfall að fá þennan sjúkdóm. Það getur tekið fólk langan tíma að læra að lifa með honum og tileinka sér það jákvæða hugarfar sem slíkt útheimtir, því óvissan er töluverð og ekki hægt að horfa fram hjá því að nokkur fjöldi ein-

staklinga fer illa út úr sjúkdóminum. Tilfinningarnar eru sterkar og sveiflurnar stórar. Það kemur óhjákvæmilega öðru hvoru fram í félagsstarfinu. Við erum mikið til eins og ein stór fjölskylda og þegar koma upp vandamál eða ágreiningur í fjölskyldum getur mikill tilfinningarhiti blandast þar inn í og ýmislegt gengið á meðan það varir. En á hinn bóginn er líka mikill styrkur fölginn í því að vera eins og fjölskylda, og einmitt þess vegna höfum við möguleika á að koma enn sterkari út úr slíkum tímabilum en ella.

Það eru mörg spennandi verkefni fyrir liggjandi hjá MS félaginu og við eigum eftir að bæta þjónustuna við fólk enn frekar. Eitt af brýnustu framtíðarverkefnum okkar er að styðja við að koma upp hjúkrunarheimili og/eða íbúðaformi þar sem sólarhringsvakt væri til staðar og einstaklingar sem eiga við mikla fötlun að stríða geti áhyggjulausir búið heima hjá sér. En það er einnig margt í deiglu sem ætti að vera að hægt að hrinda í framkvæmd innan fyrirsjáanlegrar framtíðar. Til dæmis hefur sú hugmynd komið upp að vera með MS heimilið okkar opið um helgar. Það er því miður þannig ástatt fyrir suma að þeir eru einir heima um helgar og það myndi létt þeim lífið að geta komið hingað og skemmt sér með öðrum. Vel mætti hugsa sér að slíkt starf yrði í samvinnu við önnur félög. Einnig er í athugun að vinna nánar með öðrum stofnunum eins og Reykjalundi í sambandi við endurhæfingu. Grundvöllur starfsins er að veita MS fólki sem mesta og besta þjónustu. Félagið er fólkið. Það er margt jákvætt að gerast í meðferðarmálum okkar MS fólks og ég tel okkur geta litið björtum augum til framtíðarinnar.“ ■

NYMS: Á danskri ungliðaráðstefnu

Eftir Steinunni Þóru Árnadóttur og Lonni Björgu Sigurbjörnsdóttur.

Síðastliðið haust var MS félaginu boðið að senda fulltrúa sína á norræna NYMS ráðstefnu í Danmörku. Stjórn félagsins ákvað að þiggja boðið og að senda okkur, **Lonni Björgu Sigurbjörnsdóttur** og **Steinunni Þóru Árnadóttur** út sem fulltrúa NYMS á Íslandi.

Þremur dögum fyrir áætlaða brottför fengum við tölvupóst þar sem okkur var sagt að ekkert hinna Norðurlandanna hefði boðað þátttöku á ráðstefnunna og að hún hefði því verið blásin af. Danirnir buðu okkur þó að koma engu að síður og taka í staðinn þátt í danskri ungliðaráðstefnu og aðalfundi sem höfðu verið skipulögð samhliða hinna norræna ráðstefnu sem ekkert varð úr. Þar sem við vorum búnar að kaupa farseðlana út og ganga frá öllum okkar ferðaáætlunum ákváðum við að þiggja það boð í þeirri von að við gætum lært eitthvað af frændum okkar Dönum sem við gætum svo nýtt okkur í starfinu hér heima.

Við lögðum af stað frá Íslandi snemma að morgni fimmtudagsins 30. október 2002 og lentum síðdegis sama dag á flugvelli í Árósum. Þaðan fórum við með leigubíl til Dronningens Ferieby í Grenaa þar sem Mikael starfsmaður MS félagsins í Danmörku tók á móti okkur.

Dronningens Ferieby mun vera mörgum félögum okkar hér á Íslandi kunnugur en Dagvist MS félagsins fór þangað í hvíldar- og skemmtiferð fyrir nokkrum árum. Aðstaðan þar er að öllu leyti til fyrirmyndar: 46 sumarbústaðir sem allir eru útbúnir með þarfir fólks í

hjólastól í huga. Okkur var úthlutaður einn bústaður sem varð heimili okkar næstu þrjá dagana.

Föstudeginum eyddum við í að skoða Kattegatcentret, sem er nokkurskonar sædýrasafn, með Dorte, formanni NYMS í Danmörku og Jan, kærastanum hennar. Við gengum öll í barndóm og skemmtum okkur hið besta við að horfa á seli leika listir sínar og kafara gefa hákórlum að borða.

Seinnipart dagsins tóku Danirnir að streyma á svæðið en alls tóku um 100 manns á aldrinum 18-40 ára þátt í fundinum. Tekið var forskot á upphaf ráðstefnunnar um kvöldið þar sem allir hittust í þjónustumiðstöð svæðisins við „hygge og snak“ eins og Danirnir kölluðu það. Okkur til mikillar undrunar var ein fyrsta manneskjan sem við heilsuðum Íslendingur sem búsettur hefur verið í Danmörku um nokkurra ára skeið, maður að nafni Jóhannes Davíðsson. Eins og kannski mátti vænta varð þetta svo skemmtilegt kvöld að við sátum auðvitað allt of lengi frameftir og spjölluðum við Danina og Jóhannes.

Danska velferðarkerfið

Við mættum þó eldhressar í morgunmat í sumarbústaðinn til Dorte og Jan á laugardagsmorgninum og vorum komnar á setningu ráðstefnunnar klukkan 9:30. Fram að hádegishléi fór fram hópavinna þar sem fólk hafði skráð sig í þrjá ólíka þemahópa. Einn hópurinn fjallaði um húsnæðismál, annar um atvinnu- og menntamál og sá þriðji um félagsmál. Í öllum hópunum var fjallað um efnid út frá lífi og aðstæðum ungra MS sjúklinga. Við völdum að taka þátt í félagsmálahópnum, þar sem við töldum bæði gagnlegt og fróðlegt að fræðast um það hvernig kjör öryrkja eru í



Lonni og Steinunn fræddust um margt á dönsku ungliðaráðstefnunni.

Danmörku og hver sýn danskra MS sjúklinga er á eigin aðstæður.

Eins og við höfðum vonast til fræddumst við mikið um danska velferðarkerfið. Ulla Petersen félagsráðgjafi í Grenaa hélt fyrirlestur og í kjölfar hans spruttu upp fjörugar umræður um danska velferðarkerfið. Öryrkjar á Íslandi hafa oft gantast með það sín á milli að kannski væri bara best fyrir okkur öll að flytjast til Danmerkur, þar sem mun betur er búið að öryrkjum þar. Okkur fannst því sérlega áhugavert að heyra Danina gagnrýna það sem þeim sjálfum finnst að þeirra kerfi. Að stofni til virtist okkur þó ekki vera neinn grundvallarmunur á danska og íslenska velferðarkerfinu. Allt virðist þó þínu lítið betra hjá frændum vorum, til dæmis eru örorkubæturnar hærri í Danmörku en á Íslandi.

Fram kom að allir Danir fá úthlutað félagsráðgjafa en fæstir nýta sér þjónustu hans. Það eru helst þeir sem einhverra hluta vegna þurfa leiðbeiningar til að komast í gegnum frumskóg kerfisins, eins



Lonni Björg, Dorte formaður NYMS í Danmörku, Steinunn Þóra og Mikael starfsmaður danska MS félagsins.

og öryrkjar eða aðrir sem þurfa að leita réttar síns, sem nýta sér þjónustu ráðgjafanna. Danirnir kvörtuðu þó yfir því að félagsráðgjafarnir væru oft illa upplýstir um málefni MS sjúklinga og mörgum fannst þeir mæta miklu skilningsleysi frá manneskjunni sem átti þó að vinna við að hjálpa þeim.

Eins virðast Danir eiga í baráttu við sama óréttlætið og við hér heima í sambandi við tengingu bóta við tekjur maka. Jafnframt segja Danirnir allt of margar glöppur vera í velferðarkerfinu og að í rauninni sé það full vinna að ná fram rétti sínum eins og hann á að vera lögum samkvæmt. Kunnuglegt ekki satt!?

Það sem okkur fannst Danirnir

helst hafa fram yfir okkur, fyrir utan hærri örorkubætur, eru hin svokölluðu „flexjob“ eða sveigjanleg vinna. Starfið og starfshlutfallið er þá lagað að þörfum hvers og eins og í stað hinna hefðbundnu örorkubóta fær fólk laun fyrir vinnu sína. Vinnuhlutfallið getur verið allt frá nokkrum tímum á mánuði upp í nánast fullan vinnudag, allt eftir því hve starfsgeta fólks er mikil. Fyrir vinnuna voru borguð full laun, eða þau meðallaun sem greidd eru einstaklingum í fullri vinnu á sama vinnustað. En launakostnaðurinn skiptist að því er okkur skildist milli ríkis, sveitarfélags og atvinnurekanda. Þetta finnst okkur frábært fyrirkomulag, þar sem einstaklingur leggur til vinnuframlag eftir getu



Steinunn og Lonni með Jóhannesi Davíðssyni, sem búíð hefur í Danmörku í nokkur ár.

en uppsker mannsæmandi laun í staðinn.

Undir lok vinnunnar í þema- hópnum bað Ulla Petersen okkur að segja stuttlega frá félagslega kerfinu á Íslandi og því hvernig aðstæður og kjör öryrkja væru hjá okkur. Við gerðum okkar besta við að segja frá aðstæðum hér heima og Dönunum fannst það myndi en þó óhugnanlegt að heyra hversu mikið við litum upp til danska kerfisins.

Hið „fullkomna samfélag“

Eftir hádegishlé var vinnunni haldið áfram á svokölluðu „fram- tíðarverkstæði“. Meginverkefnið þar var að búa til „hið fullkomna samfélag“ og þátttakendur völdu sér ólíka hópa eftir áhugasviði. Einn hópur einbeitti sér að þeim sem nýta sér félagslega þjónustu, annar fjallaði um viðhorf félagsráðgjafa til skjólstaðinga sinna og hópurinn sem við tókum þátt í fjallaði um löggjöf.

Þessi vinna fannst okkur mjög skemmtileg því megin verkefnið var að sleppa af sér öllum samfélagslegum hömlum og búa til „fullkomnið samfélag“ fyrir einstaklinga með MS þar sem við áttum ekkert að hugsa um kostnaðinn sem fylgdi svona samfélagi né það hvort raunverulega væri hægt að koma hlutunum í framkvæmd. Kannski er það vegna þess hve hratt maður venst því að taka þátt í samfélaginu á forsendum þeirra sem eru full frískir að okkur fannst þetta töluvert erfitt.

Að lokum áttum við svo að finna leið til að koma hinu fullkomna samfélagi á og finna fjármögnunarleidir fyrir hið nýja kerfi. Eða með öðrum orðum: Við áttum að koma okkur aftur niður á jörðina með breytingartillögum og skipulagningu.

Meðal þeirra niðurstaðna sem lagahópurinn okkar komst að var að löggjöf fullkomins samfélags tæki mið af þörfum allra og að

enginn ætti að vera steyptur inn í sérstakt fyrirfram ákvarðað mót. Greiðslur frá hinu opinbera ættu að svara til meðallauna í samfélaginu og greiðslurnar ættu að vera bundnar einstaklingi, hver sem félagsleg eða hjúskaparleg staða hans væri. Og síðast en ekki síst ætti enginn að þurfa að eltast við og leita uppi þá þjónustu sem hann lögum samkvæmt hefur rétt á. Þvert á móti ætti öll sú þjónusta sem í boði er að vera kynnt fyrir öryrkjum og öðrum sem þurfa að nýta sér þjónustu hins opinbera.

Þemavinnu dagsins lauk upp úr klukkan fimm síðdegis. Þá fórum við, eins og lang flestir Danirnir, heim í sumarbústaðinn okkar og lögðum okkur fram að kvöldmat.

Að nýta sér hjálpartækin

Kvöldmáltíðin var sannkölluð veislumáltíð, sem borin var fram í þjónustumiðstöðinni. Að henni lokinni tók diskótekið BAMBI við og þeytti skífum langt fram eftir nóttu. Þarna um kvöldið urðum við vitni að því hversu duglegir Danirnir eru að nýta sér þau hjálpartæki sem þeir telja sig þurfa.

Eins og gefur að skilja var ansi dregið af fólki eftir langan og annasaman dag, sér í lagi vegna þess að nætursvefn margra hafði ekki verið sérlega mikill nóttina áður. Það virtist þó ekki hvarfla að neinum að fara heim fyrr en undir miðnætti og meirihluti fólksins fór ekki að sofa fyrr en langt var liðið á nóttina. Þá voru aðrar leiðir notaðar til þess að geta tekið lengur þátt í gleðskapnum. Þarna var ungt par sem um daginn hafði farið um með eina og stundum tvær hækjur. Um kvöldið mætti þau í hjólastólum og gátu þannig treint orkuna og tekið fullan þátt í öllu fjörinu. Þetta fannst okkur mjög virðingarvert því við sáum að með þessu móti gátu þau skemmt sér með okkur hinum án þess að ofgera sér algjörlega.

Þetta sýndi okkur einnig mjög greinilega að auðvitað á maður



Bústaðurinn í Dronningens Ferieby.

alltaf að nota sér það hjálpartæki sem best hentar hverju sinni og að maður eigi ekki að vera hræddur við að skipta á milli þeirra tækja sem henta best hverju sinni. Það er engin minnkun að því að nota stundum hjólastól en vera þess á milli fótgangandi. Þvert á móti fannst okkur þetta unga par vera okkur gott fordæmi um það hvernig maður á ekki að láta fötlun hamla sér frá því að vera ungur og skemmta sér.

Fundurinn gerður upp

Dagurinn var aftur tekinn snemma á sunnudeginum. Eftir sameiginlegan morgunverð voru umræður laugardagsins kláraðar og að því loknu hófst aðalfundur NYMS í Danmörku. Dönsku ungliðarnir kusu sér nýjan formann, þar sem Dorte gaf ekki kost á sér til áframhaldandi setu á formannsstóli. Einnig var kosin ný stjórn fyrir félagið.

Að því búnu var framgangur fundarins ræddur og fólk kom með athugasemdir um það sem það taldi að betur hefði mátt fara. Það sem langflestir voru sammála um var að dagskráin hefði verið allt of stíf og jafnvel fólki með hestaheilsu hefði getað orðið svona stíf fundaseta ofraun. Allir voru þó engu að síður sammála um að mörg þörf mál hefðu verið rædd og að allir gæti

farið heim nokkuð sáttir og margs fróðari. Fundinum var svo slitið með sameiginlegum hádegisverði.

Strax að hádegisverðinum loknum fóru Danirnir að tynast í burtu. Þar sem við áttum ekki bókað far til Kaupmannahafnar fyrr en síðdegis fórum við heim í bústaðinn og tókum dótið okkar saman. Við tókum svo leigubíl út á flugvöll og drápum tímann meðan við biðum eftir fluginu okkar með því að spila á spil og ræða hvað okkur fannst dönsku ungliðarnir vel skipulagðir og hressir.

Dauðþreyttar í ferðarlok

Það voru dauðþreyttar stúlkur sem lentu loks á flugvelli í Kaupmannahöfn og þökkuðum forsjálni formanns og gjaldkera MS félagsins hér á Íslandi, sem höfðu bent okkur á að það yrði allt of erfitt fyrir okkur að fljúga heim strax að fundinum loknum. Við skriðum því snemma upp í rúmið sem við áttum pantað á hóteli í Kaupmannahöfn.

Eftir langan og góðan nætursvefn höfðum við nokkra klukkutíma áður en við áttum að fljúga heim. Þeim eyddum við í búðarráp á Strikinu og sugum í okkur menn-inguna í stórborginni. Það voru svo ansi þreyttar en sælar og margfróðari stelpur sem lentu á Keflavíkurflugvelli laust fyrir miðnætti mánudagsins 4. nóvember. ■

Upplifun og líðan óformlegra umönnunaraðila einstaklinga með MS sjúkdóminn

Höfundar: Ágústa Erna Hilmarsdóttir, Hrönn Steingrímsdóttir, Lóa Björk Ólafsdóttir, Sóley Hauksdóttir og Kristín Björnsdóttir dósent.

Rannsókn sú sem hér verður sagt frá er lokaverkefni til BS-prófs í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands árið 2002. Hún var unnin undir leiðsögn Kristínar Björnsdóttur dósents í hjúkrunarfræði og er hluti af stærra verkefni hennar á sviði heimahjúkrunar sem nefnist Hjúkrun í heimahúsum: Daglegt líf, aðstæður og líðan fjölskyldumeðlima. Í þessum hluta verkefnisins beindist athyglin að aðstæðum og líðan aðstandenda einstaklinga sem þjáast af MS sjúkdómi.

Úrdráttur

Tilgangur rannsóknarinnar var að öðlast innsýn í líðan og upplifun óformlegra umönnunaraðila einstaklinga með MS sjúkdóminn. Heimildum ber saman um að þessir umönnunaraðilar upplifi álag í hlutverki sínu sem oft leiðir til líkamlegrar, andlegrar og félagslegrar vanlíðunar. Beitt var eiginlegri rannsóknaraðferð. Úrtak var valið með hliðsjón af viðmiðum sem rannsakendur settu (markvisst úrtak) og haft var samband við þátttakendur með sjóboltaaðferð. Þátttakendur voru 6 umönnunaraðilar á aldrinum 28-72 ára. Tekin voru hálfopin viðtöl við hvern þátttakanda þar sem 18 meginspurningar voru hafðar til hliðsjónar.

Greind voru fjögur meginþemu í viðtölunum. Þau voru:

- 1) Líðan í umönnunarhlutverki sem vísar til hinna andlegu og líkamlegu þátta sem tengdust upplifun umönnunaraðilans.
- 2) Upplifun á því að vera umönnunaraðili sem vísar til reynslu umönnunaraðila af aðstæðum sínum, tilfinningatengdum framgangi sjúkdóms og þeirra bjargráða sem umönnunaraðilar nota.
- 3) Þekking á MS sjúkdómnum sem lýsir því hversu upplýstir umönnunaraðilunum fannst þeir vera.
- 4) Stuðningur sem vísar til þess óformlegra og formlegra stuðnings sem umönnunaraðilarnir fengu. Niðurstöður gáfu til kynna að álag, ábyrgð, félagsleg einangrun og að horfa upp á ástvini sínum hraka höfðu mikil áhrif á líðan umönnunaraðilanna. Umönnunaraðilarnir tjáðu sig um mikla þörf fyrir stuðning og fræðslu. Niðurstöðurnar benda til þess að þörf sé fyrir markvissan stuðning og fræðslu til að bæta líðan umönnunaraðila í hlutverki sínu.

MS sjúkdómurinn

MS er langvinnur sjúkdómur sem kemur fram í taugafrumum miðtaugakerfis. Algengast er að hann greinist hjá fólki á aldrinum 20–40 ára og eru konur í meirihluta. Sjúkdómurinn hefur áhrif á hreyfifærni, skyn og hugræna starfsemi og getur leitt til lómunar. Alvarleiki einkenna MS sjúkdóms er breytilegur og margir verða fyrir verulegum og varanlegum breytingum á líkamlegri starfsemi. Á öllum aldurstigum hefur greining um langvinnan og óútreiknanlegan sjúkdóm þó mikil áhrif á líf þess sem greinist og aðstandenda hans (Miller, Crawford og Kuenzel, 1998).

Í þeim tilvikum sem MS sjúkdómur hefur leitt til varanlegrar fötlunar þarfnast einstaklingar aðstoðar við athafnir daglegs lífs sem veitt er af aðstandendum og/eða hinu opinbera. Í fræðilegri umfjöllun hér á eftir er vísað til aðstandenda sem óformlegra umönnunaraðila. Óformleg umönnun hefur verið skilgreind sem umönnun sem veitt er af vinum eða fjölskyldu, en er ekki skipulögð af heilbrigðisyfirvöldum. Óformleg umönnun er ólaunuð og byggir á tilfinningum á borð við ást, væntumþykju eða skyldurækni (Kirk og Glendinning, 1998). Síðustu 15 ár hafa rannsóknir í auknum mæli beinst að líðan og reynslu óformlegra umönnunaraðila.

Þegar einstaklingur með langvinn veikindi dvelur heima fyrir er líklegt að nauðsynlegir þættir umönnunar, eins og að fyrirbyggja slys, veita aðstoð við athafnir daglegs lífs, lyfjagjafir o.fl., falli í hlut fjölskyldumeðlims eða -meðlima. Lítið er vitað um hlutverk aðstandenda við hin ýmsu hjúkrunarviðfangsefni eða um reynslu þeirra og sýn á slíka ábyrgð hér á landi. Í þeim erlendu rannsóknum sem liggja fyrir hefur komið fram að umönnunaraðilar þurfa að framkvæma flóknar hjúkrunarathafnir og læra að framkvæma verk sem einungis hefur verið talið á færi fagfólks. Í sumum tilvikum þurfa umönnunaraðilar jafnvel að framkvæma sársaukafullar aðgerðir á ástvini sínum sem getur reynst þeim erfitt (Kirk og Glendinning, 1998). Rannsóknir sem gerðar hafa verið á óformlegum umönnunaraðilum einstaklinga með MS sjúkdóm hafa leitt í ljós að þeir finna fyrir streitu og álagi og að hlutverkið hefur áhrif á lífsgæði þeirra.

Áhersla hefur aukist á að einstaklingar sem kljást við langvinn veikindi búi áfram á heimilum sínum. Gert er ráð fyrir að umönnun þeirra verði í auknum mæli í höndum fjölskyldumeðlima. Framtíðarspár gera t.d. ráð fyrir að rúmstæðum á bráðasjúkrahúsum í Bandaríkjun-



Nýbakaðir hjúkrunarfræðingar: Lóa, Hrönn, Sóley og Ágústa.

um haldi áfram að fækka á komandi árum og að árið 2040 hafi þeim fækkað um helming (Baumann, 2000; Hoffmann og Mitchell, 1998; Robinson, 1997). Óformlegir umönnunaraðilar eru því mikilvægir þátttakendur í heilbrigðisteymi sjúklinga og er sérhæfð þekking hjúkrunarfræðinga þannig orðinn hluti af fjölskyldulífi ákveðinna sjúklingahópa. Slíkt leiðir oft til mikillar streitu, þ.e. þungrar byrði eða ábyrgðar á umönnunaraðila og setur venjubundið fjölskyldumynstur gjarnan úr skorðum.

Fræðilegur bakgrunnur

MS er langvinnur sjúkdómur, framsækinn og um leið ófyrirsjáanlegur. Í mörgum tilvikum þarfnast þeir sem greinast með hann aðstoðar aðstandenda sem getur haft verulegt álag í för með sér fyrir þann sem aðstoðina veitir (Wollin, Reiher, Spencer, Madl og Nutter, 1999). Wollin o.fl. (1999) rannsökuðu þarfir 34 óformlegra umönnunaraðila einstaklinga með MS sjúkdóminn í einu fylki í Bandaríkjunum. Niðurstöður þeirra sýndu að umönnunaraðilum fannst mjög streituvekjandi að horfa upp á þau áhrif sem sjúkdómurinn hefur á hugræna starfsemi. Einnig fannst þeim vitneskjan um að sjúkdómurinn er ólæknandi streituvekjandi og það að horfa upp á aðstandendur sína þjást. Í annarri rannsókn sem gerð var árið 1995 í Idaho í Bandaríkjunum um líðan 29 óformlegra umönnunaraðila komu í ljós

líkamlegir, andlegir og félagslegir erfiðleikar sem raktir voru til umönnunarhlutverksins. Tæplega helmingur viðmælenda eða 39%, lýstu versnun á langvinnnum heilsufarsvandamálum og 18% tjáðu sig um að ný heilsufarsvandamál hefðu komið í ljós eftir að þeir tóku að sér umönnunarhlutverkið. Langflestir, eða um 80 % umönnunaraðila, höfðu farið til læknis á undanförunum sex mánuðum, af þeim voru 23 of veikir til að geta sinnt störfum sínum heima fyrir eða í vinnunni. Meirihluti umönnunaraðila, eða 69%, voru kvíðnir og fundu fyrir yfirþyrmandi álagi og 55% tjáðu sig um svefnleysi, þunglyndi og önnur sálræn vandamál (Sato, Ricks og Watkins, 1996). Af þessum rannsóknum má álykta að margir umönnunaraðilar einstaklinga með MS sjúkdóm búi við skert lífsgæði og álag.

Breytingar verða gjarnan á fjölskyldu- og félagslegum hlutverkum einstaklings með MS sjúkdóm vegna minnkandi færni til að sinna hlutverki sínu. Einstaklingi, sem á í erfiðleikum með að sinna hlutverki sínu, hættir til að upplifa sig ekki lengur sem jafningja maka síns. Makanum, sem er um leið umönnunaraðili, getur fundist hann vera að bugast undan álagi vegna umönnunarhlutverks, heimilisstarfa og starfs síns. Slíkt ástand getur leitt til uppsafnaðrar þreytu. Umönnunaraðilum finnst erfitt að skipta á milli hlutverka, frá því að vera umönnunaraðili í að vera maki. Þetta getur leitt til þess að umönnunarhlutverk verði makahlutverkinu yfirsterkara (Miller o.fl., 1998). Í öðrum tilfellum eru það börn

hins veika sem sjá um foreldri sitt en það getur ekki síður verið erfitt að skipta á milli þess að vera barn og umönnunaraðili. Bæði tilfelli eru erfið og mikill vandi er að rata meðalveginn til að koma í veg fyrir að einstaklingar upplifi hlutverkastreitu (Duijnsteer og Boeije, 1998).

Misjafnar niðurstöður komu í ljós með tilliti til þarfa óformlegra umönnunaraðila einstaklinga með MS sjúkdóm. Í rannsókn Wollin o.fl. (1999) telja umönnunaraðilar að þeir þurfi meiri tíma fyrir sig, þurfi að fá tækifæri til að tjá tilfinningar sínar og tjá sig um þörfina fyrir stuðning frá vinum, fjölskyldu og heilbrigðisstarfsfólki.

Stuðningur við óformlega umönnunaraðila er mjög mikilvægur. Þegar lítill stuðningur er fyrir hendi leiðir það frekar til andlegrar vanlíðunar og streitu (Wollin o.fl., 1999). Það virðist skipta miklu máli hvernig samband á milli fjölskyldumeðlima var áður en að einstaklingurinn greindist með MS sjúkdóminn. Ef fjölskyldumeðlimir voru opnir fyrir því að gefa og þiggja, áttu þeir auðveldara með að þiggja stuðning þegar eitthvað bjátaði á (Duijnsteer og Boeije, 1998).

Aðferð

Rannsóknin byggir á eigindlegri rannsóknaraðferð. Hún veitir möguleika til að kanna viðfangsefni út frá daglegum athöfnum almennings, reynslu fólks af atburðum eða ástandi og afstöðu þátttakenda til aðstæðna. Með eigindlegri aðferð kemur sjónarhorn þátttakenda skýrt fram. Þekktasta gagnasöfnunarleiðin í eigindlegum rannsóknum eru hálfopin viðtöl (Bauer og Gaskell, 2000), og hún var valin í þessu verkefni. Með þessari aðferð gefst tækifæri til að nálgast skjólstaðingana á persónulegum grundvelli (Price, 2002).

Eftirfarandi rannsóknarspurningar voru hafðar að leiðarljósi. Þær tengjast allar markmiðum rannsóknar, þ.e. að lýsa upplifun og líðan óformlegra umönnunaraðila einstaklinga með MS sjúkdóminn.

1. Hver er líðan óformlegra umönnunaraðila einstaklinga með MS sjúkdóminn?
2. Er umönnunaraðili félagslega virkur?
3. Í hverju felst álag samfara umönnunarhlutverki?
4. Hvernig upplifa umönnunaraðilar félagslegan stuðning og hvaða aðlögunarleiðir nota þeir helst?

Vísindasiðanefnd veitti leyfi fyrir rannsókninni, en haft var samstarf við forstöðumann MS heimilisins og heimahjúkrun um val á þátttakendum. Þátttakendur voru sex aðstandendur einstaklinga með MS sjúkdóm á aldrinum 35–55 ára, sem nutu heimahjúkrunar. Þær upplýsingar sem rannsakendur fengu frá viðmælendum voru huglæggar upplýsingar sem fengnar voru með

viðtölum um líðan, upplifun og túlkun einstaklingsins á sínum aðstæðum úr daglegu lífi. Upplýsingarnar voru bornar saman, skoðaðar og metnar í heild sinni út frá markmiðum rannsóknar, fræðilegum bakgrunni og rannsóknarspurningum. Byggt á þeirri greiningu og túlkun voru þemu sett fram.

Niðurstöður

Í niðurstöðum voru þátttakendur aðgreindir með því að nefna þá viðmælendur A, B, C, D, E og F. Greind voru fjögur meginþemu í viðtölunum; líðan í umönnunarhlutverki, upplifun á því að vera umönnunaraðili, þörf fyrir fræðslu og upplifaður og fenginn stuðningur.

Líðan í umönnunarhlutverki

Þeir einstaklingar sem tóku þátt í rannsókninni eru allir umönnunaraðilar einstaklinga með langt genginn MS sjúkdóm og þarfnast verulegrar aðstoðar við athafnir daglegs lífs. Fram kom að umönnunarhlutverkinu fylgja ýmsir erfiðleikar og álag, bæði vegna ábyrgðarinnar og vegna allra þeirra hugsana og tilfinninga sem tengjast þessum aðstæðum. Umönnunaraðilar sögðust oft finna fyrir andlegri vanlíðan sem síðan hafði áhrif á líkamlega líðan. Þrír viðmælenda sögðu frá versnandi líkamlegu ástandi sem þeir tengdu auknu álagi, streitu og almennri vanlíðan vegna aðstæðna. Vanlíðan tengd vonleysi og hjálparleysi kemur fram þegar umönnunaraðili getur lítið gert til að stjórna eða breyta aðstæðum sínum, þ.e. framgangi sjúkdóms og líðan ástvarar. Hræðsla er einkenni sem segir stundum til sín við slíkar aðstæður.

Í viðtölunum kom fram að andleg vanlíðan tengdist því að sjúkdómurinn var kominn á erfitt stig og veiki aðilinn því orðinn mjög háður hjálp og nærveru umönnunaraðilans. Viðmælendur tjáðu sig flestir um erfiðleika tengda því að sjá ástvar sínum hraka andlega og líkamlega. Erfiðast fannst þeim að upplifa persónuleikabreytingar sem urðu í kjölfar MS sjúkdómsins. Viðmælandi D lýsti því hvernig andlegri líðan hans versnaði eftir að ástvarin hans hrakaði skyndilega:

Ég fór alveg í baklás þegar hún fékk þetta kast... eða hvað maður kallar það. Ég var alveg frá vinnu í rúmt ár eftir það... ég bara stjórnaði þessu ekki alveg... eða vissi ekki hvernig ég átti að taka á þessu.

Viðmælandi C rifjaði upp vanlíðan sína þegar hann kom í heimsókn til ástvarar síns sem var í hvíldarinnlögn:

...Þá fór hún bara að gráta og sagði, ekki skilja mig eftir herna, og ég náttúrlega fór að gráta líka og sagði að hún vildi ekki vera þarna. Hún (hjúkrunarfræðingurinn) sagði mér þá bara að fara en ég gat ekki farið, auðvitað átti ég að gera það en ég gat það ekki.

Viðmælendur tjáðu sig um að andleg líðan þeirra

hefði áhrif á líkamlega líðan. Aðallega sögðu þeir frá einkennum og sjúkdómum sem upp komu tengdum æðakerfi og stoðkerfi. Viðmælandi B lýsir þessu til dæmis þannig:

...Þegar ég er búin að vera hjá henni þá er ég alveg búin, þá bara leggst ég fyrir og er oft slæm fyrir hjartanu.

Upplifun á því að vera umönnunaraðili

Viðmælendur lýstu margvíslegum áhrifum þess að vera umönnunaraðili á eigið líf. Flestir álitu að reynslan tengd því að vera umönnunaraðili hefði þroskandi áhrif og leiddi af sér nýja sýn á lífið. Hins vegar fylgja því einnig ýmsir erfiðleikar. Tveir viðmælenda upplifðu sig einangraða í umönnunarhlutverki sínu. Þeir voru báðir umönnunaraðilar allan sólarhringinn og fannst þá skorta nægilega aðstoð til að komast frá aðstæðunum, sinna áhugamálum sínum og hitta félagana sína. Viðmælendur áttu það sameiginlegt að finna fyrir þverrandi þolinmæði gagnvart ástvinum sínum vegna aukinna krafna þeirra á umönnunaraðilann.

Viðmælandi C finnur fyrir breytingu sem orðið hefur á sambandi hans við ástvin sinn, samband þeirra hefur breyst úr mæðginasambandi í umönnunarsamband:

...Hún er ekkert sama manneskjan og hún var... okkar samband snýst aðallega um það að maður er eitthvað að gera fyrir hana. Mér finnst það lýsa sér svolítið að hún er í rauninni aftur orðin svolítið eins og barn.

Tveir viðmælendur tjáðu sig um einangrun í umönnunarhlutverki sínu.

Viðmælandi E talaði um tilfinningu um að vera læstur í búi þar sem hann kæmist aldrei neitt vegna bindingar tengda umönnun við ástvin sinn:

...manni hefur stundum fundist maður eins og fugl í búi eða þannig, alveg innilokaður og ekki komast út.

Meirihluti viðmælenda tjáði sig um þverrandi þolinmæði gagnvart ástvini sínum. Þessi minnkaða þolinmæði kom aðallega í ljós þegar ástvinur þeirra þurfti á aukinni aðstoð að halda, andlegri getu hrakaði og ástvinur þeirra var að endurtaka sig.

Viðmælandi F segir til að mynda:

...ég finn að ég verð miklu pirraðri. Það er alltaf viltu gera þetta og viltu gera hitt og ég veit alveg að hann getur ekki annað. Ég verð svo orkulaus þegar að ég er búin að vera hjá honum...ég finn hvað þessi þolinmæðisþröskuldur hefur minnkað. Ég læt auðvitað ekkert á því bera, bit bara á jaxlinn og fer svo út.

Meirihluti viðmælenda töldu mikilvægt að geta aðskilið sig frá aðstæðum með því að dreifa huganum. Ýmsar aðferðir voru notaðar til þess, t.d. handavinna, hreyfing eða ferðalög innanlands sem erlendis. Einn viðmælandi talaði um að hafa leitað til fagmanns til að vinna úr sínum aðstæðum.

Þörf fyrir fræðslu

Flestum viðmælenda fannst þeir ekki hafa næga þekkingu á eðli og gangi MS sjúkdómsins. Þeir töldu sig hafa þörf fyrir meiri fræðslu til að geta með góðu móti tekist á við umönnunarhlutverkið. Viðmælendur sögðust ekki vita nóg, vita lítið eða ekkert um sjúkdóminn. Einn viðmælandi tjáði sig um þörf fyrir ráðgjöf, um hvernig best væri að koma fram við ástvin sinn. Tveir viðmælenda höfðu sótt fræðslufundi á MS heimilinu og sumir höfðu fengið fræðslu hjá lækni eða bækling um sjúkdóminn um það leyti sem ástvinur greindist. Í mörgum tilvikum voru viðmælendur að kalla eftir meiri leiðbeiningum um hvernig bæri að bregðast við einkennum sjúkdómsins, eins og hugrænum breytingum hjá hinum veika.

Viðmælandi B lýsti eftir upplýsingum um sjúkdóminn. Vegna persónuleikabreytinga sem höfðu orðið á ástvini viðmælenda sökum framþróunar sjúkdómsins talar hann um þörf á ráðgjöf til að bæta samskiptin.

Mig langar ofsalega að tala við einhvern þarna af MS heimilinu og fá að vita eitthvað, hvar hún er stödd, hvernig þessi sjúkdómur er því ég veit ekkert um hann eða hvernig ég á að koma fram við hana. Hvort ég fékk einhverntímamann bækling, ég man það ekki, að minnsta kosti veit ég voða lítið.

Upplifaður og fenginn stuðningur

Flestir viðmælendur virtust vera ánægðir með þann formlega stuðning sem heilbrigðiskerfið veitir en fannst þeir þurfa á frekari stuðningi að halda til að komast frá heimilinu og rækta sjálfa sig. Þetta kom mjög sterkt fram í viðtölunum og var gjarnan talað um þá miklu bindingu sem umönnunarhlutverkið fæli í sér. Viðmælendum fannst þá vanta stuðning frá fjölskyldu og vinum, upplifðu sig eina í aðstæðunum og töluðu um mikilvægi þess að ábyrgð umönnunaraðila dreifðist á fleiri en einn aðila. Viðmælendur sem tengdust unglingsbörnum einstaklinga með MS ræddu um þörf á sérhæfðum stuðningi fyrir þau.

Viðmælandi F lýsir vel ábyrgðarkennd 13 ára barnabarns síns gagnvart föður sínum:

Hann tekur þetta allt á sig, tekur ábyrgð á yngra systkini sínu og tekur ábyrgð á pabba sínum. Hann kom einu sinni rosa stoltur heim og sagði, ég tannburstaði hann. En veistu hvað sagði hann svo, ég gleymdi að bursta mínar tennur.

Það kom sterkt fram í viðtali við viðmælenda C að mörg verk sem tilheyrta umönnun eins og að aðstoða við útskilnað, finnst honum erfitt að framkvæma á ástvini sínum þar sem þau verk gangi nærri báðum aðilum. Viðmælandinn talar um hvernig honum finnst hlutverk eiga að skiptast á milli aðstandenda og fagfólks.

...það er auðvitað margt sem að ég vildi að ég þyrfti

ekki að gera, eins og t.d. að hjálpa henni að hafa hægðir og svona. Það er auðvitað margt sem mér fyndist að aðstandendur ættu ekki að þurfa. Frekar að það væri bara einhver manneskja sem kæmi að því, utanaðkomandi manneskja eins og hjúkrunarfræðingur eða eitthvað.

Viðmælendur fá góða formlega aðstoð við umönnun aðstandenda sinna. Þeir tveir aðilar sem búa heima með maka sínum fá heimahjúkrun á morgnana sem sér um morgunaðhlyningu einstaklingsins. Einstaklingnum er svo ekið á MS heimilið þar sem hann dvelur yfir daginn og er svo ekið aftur heim. Þar tekur starfsmaður frá félagsþjónustunni á móti honum og er hjá honum þar til makinn kemur heim frá vinnu. Heimahjúkrunin kemur svo aftur um kvöldið og undirbýr viðkomandi fyrir svefn og kemur jafnframt á nóttunni til að breyta legustöðu hans. Viðmælendur nýta sér einnig aðstoð frá félagsþjónustunni hvað varðar þrif, matseld og viðveru að öllu eða einhverju leyti. Formleg aðstoð við þætti er lúta að umönnun er því nokkuð góð að mati umönnunaraðila þar sem hinir ýmsu aðilar samþætta sína þjónustu svo að dagurinn gangi upp hjá fjölskyldunni. Hins vegar kemur fram að umönnunaraðilar hafa lítinn tíma til að sinna eigin þörfum og áhugamálum þar sem umönnun er stöðug og krefjandi þegar komið er heim frá vinnu. Þannig kemst fólk lítið frá aðstæðunum nema með aðstoð félagsþjónustunnar og ættingja.

Viðmælandi D lýsir þessu þannig:

Hún er nátturlega alveg ósjálfbjarga og ég er alveg bundinn því að það sé alltaf einhver hjá henni. Þannig að maður fer lítið frá, maður verður alveg að vera hjá henni.

Sami viðmælandi segir:

Ég hef nátturlega liðveisluna og það er auðvelt fyrir mig að ná í hana, en þetta eru náttúrlega ekki nema 12 tímar á mánuði þannig að það er fljótt að fara og ég hef verið að biðja hana um að koma þegar ég veit að ég er að vinna lengur og svona.

Það var áberandi í frásögn viðmælenda hversu mikilvægt það er að álag sem fylgir umönnun lendi ekki á sama aðilanum og að ættingjar og vinir leggi hönd á plóg til að sporna við því. Stuðningur frá þessum aðilum virðist þó vera misjafn.

Viðmælandi F talar um mikilvægi þess að umönnun lendi ekki á sama aðilanum:

Það er ekki bara að gera allt eða ekkert, það er þarna millivegur. Það að virkja heildina, búa til „team“ utan um hvern, hvernig sem það er svo gert. Líka net af fagfólki sem aðstandendur geta leitað til og spurt hvernig hitt og þetta gengur. Hafa ákveðið öryggisnet, ákveðna aðila sem þú getur leitað til...ég er ekki að tala um dagleg samskipti en að það sé alltaf einhver sem tekur að sér hitt og þetta.

Umræða

Í rannsókninni kom fram að tilfinningalegir og verklegir

þættir í umönnunarhlutverki óformlegra umönnunaraðila höfðu afdrifarík áhrif á andlega og líkamlega líðan þeirra. Það að sjá ástvini sínum hraka var erfið raun fyrir umönnunaraðilana. Niðurstöður rannsóknarinnar eru í samræmi við aðrar fræðilegar heimildir sem benda á að umönnunaraðilum finnist streituvekjandi að horfa upp á þau áhrif sem MS sjúkdómurinn hefur á hugræna starfsemi. Einnig sýna rannsóknir að umönnunaraðilum finnst streituvekjandi að sjá ástvini sína þjást og að vita að sjúkdómurinn er ólæknandi (O'Brien, 1993b; Wollin o.fl., 1999).

Rannsóknir á umönnunaraðilum einstaklinga með MS sýna að þeir upplifa sig innilokaða á heimilinu þegar ekki er hægt að fara frá ástvininum eftirlitslausum. Þeir tala um að þeir séu langþreyttir, hafi gefið upp alla von og finni fyrir kvíða vegna þeirrar ábyrgðar og bindingar sem umönnunarhlutverkið felur í sér (Gregory, Disler og Firth, 1996; O'Brien, 1993a). Í þessari rannsókn kom svipað fram. Óformlegir umönnunaraðilar eru bundnir í sínu hlutverki og þar með aðstæðunum. Þegar umönnunaraðilar koma heim eftir sinn vinnudag tekur önnur vinna við, þ.e. umönnun og eftirlit með ástvini sem veldur því að umönnunaraðili einangrast í aðstæðunum. Ábyrgð umönnunar virtist falla á fáar hendur þar sem fáir vinir og ættingjar koma að umönnunarhlutverkinu. Þetta var stór þáttur í því að umönnunaraðilar komust lítið frá aðstæðum og einangruðust gjarnan í kjölfarið. Einangrunin kom sterkt fram hjá þeim umönnunaraðilum sem búa með einstaklingi með MS sjúkdóm. Þeir drógu úr og jafnvel hættu að stunda sín áhugamál vegna umfangs umönnunarhlutverksins og kröfunnar um að koma alltaf heim. Vinir og ættingjar fjarlægðust og telja viðmælendur ástæðuna vera að þeim finnist erfitt að koma á heimili sitt og ástvinar.

Einangrun, þegar ábyrgð fellur á fáar hendur, sjá ástvin sinn hraka og að upplifa erfiðar tilfinningar gagnvart ástvini höfðu áhrif á andlega og líkamlega líðan viðmælenda í rannsókninni. Rannsóknir sýna að ef álag verður mikið í umönnunarhlutverki eru meiri líkur á að líkamleg vanlíðan og líkamlegir kvillar fari að segja til sín. Því lengur sem umönnunarhlutverkið stendur yfir, því meiri líkur eru á að umönnunaraðilar eigi við líkamleg vandamál að stríða. Þegar kröfur umönnunarhlutverksins verða of miklar þá finnur umönnunaraðili fyrir streitu. Streita getur leitt til þunglyndis og tilfinninga um byrði og hefur þannig áhrif á andlega líðan umönnunaraðilans (O'Brien, 1993b; Wollin o.fl., 1999; Payne og Lubkin, 1998). Í þessari rannsókn tjáði helmingur viðmælenda sig um versnun á líkamlegum einkennum eða kvillum tengdum álagi í umönnunarhlutverki eða fundu fyrir nýjum einkennum sem voru ekki til staðar áður en umönnunarhlutverkið hófst. Viðmælendur töluðu um yfirbugun sem fylgdi álagi umönnunarhlutverksins. Þetta átti við um þá umönn-

unaraðila sem bjuggu með einstaklingi með MS sjúkdóm. Algennt var að viðmælendur töluðu um að þeim líði illa og að aðstæðurnar væru erfiðar og tækju á.

Með margháttuðum formlegum stuðningi, s.s. heima-hjúkrun, þjónustu MS heimilisins og félagsþjónustunni gátu umönnunaraðilar stundað sína vinnu. Aftur á móti tjáðu þeir þörf fyrir stuðning til að komast reglulega frá aðstæðum heima fyrir. Þetta átti sérstaklega við þá umönnunaraðila sem héldu heimili með hinum veika.

Umönnunaraðilar sem ekki búa með einstaklingnum töluðu um að dreifa álagi og ábyrgð til að umönnun lendi ekki alltaf á sama aðilanum. Í rannsókn Sato o.fl. (1996) sem gerð var á 21 óformlegum umönnunaraðilum í einu fylkja Bandaríkjanna kom fram þörf hjá 80% þátttakenda á reglulegri hvíld frá umönnunarhlutverkinu. Þessari þörf fannst þátttakendum ekki vera mætt. Nauðsynlegt er að tryggja að nægur stuðningur sé til staðar fyrir umönnunaraðila, deila upplýsingum um slíka þjónustu og tryggja notkun á henni til að minnka álag á umönnunaraðila (Gregory o.fl., 1998).

Samkvæmt niðurstöðum þessarar rannsóknar þarfnast óformlegir umönnunaraðilar stuðnings að virkja ættingja og vini til að taka þátt í umönnun hins veika. Eins þarfnast þeir stuðnings og hvatningar til að sækja um og nýta þann formlega stuðning sem þeir eiga rétt á. Markviss stuðningur virðist vera lykilatriði til að umönnunaraðili bugist ekki í hlutverki sínu og nái að endurnýja krafta sína með því að komast frá aðstæðum og rækta áhugamál sín og vinatengsl. Í þessari rannsókn kom einnig fram að fengin fræðsla viðmælenda fullnægði ekki þörfum þeirra hvað varðar þekkingu á sjúkdómnum, einkennum og afleiðingum hans. Ein leið til að bæta líðan og öryggi í umönnunarhlutverkinu gæti því verið að veita einstaklingshæfða fræðslu í gegnum allt umönnunarferlið.

Það er von okkar að þessi rannsókn veiti innsýn í líðan og reynsluheim óformlegra umönnunaraðila ein-

staklinga með MS sjúkdóm og að hjúkrunarfræðingar og annað stafsfolk heilbrigðis- og félagsþjónustunnar geti nýtt sér niðurstöður hennar til að meta þörf þessa hóps fyrir stuðningi og fræðslu. ■

Heimildaskrá

- Bauer, M. W., og Gaskell, G. (Ritsstj.), (2000). Qualitative researching: With text, image and sound. A practical handbook. London: Sage.
- Baumann, S. L. (2000). Family nursing: Theory- anemic, nursing theory-deprived. *Nursing Science Quarterly*, 13, 285-290.
- Duijnste, M. S. H., og Boeije, H. R. (1998). Home care by and for relatives of MS patients. *Journal of Neuroscience Nursing*, 30, 356-360.
- Gregory, R. J., Disler, P. og Firth, S. (1996). Caregivers of people with Multiple sclerosis: A survey in New Zealand. *Rehabilitation Nursing*, 21(1), 31-37.
- Hoffmann, R. L. og Mitchell, A. M. (1998). Caregiver burden: Historical development. *Nursing Forum*, 33(4), 5-11.
- Kirk, S., og Glendinning, C. (1998). Trends in community care and patient participation: Implications for the roles of informal carers and community nurses in the United Kingdom. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 370-381.
- Miller, D., Crawford, P., og Kuenzel, J. (1998). The caregiving relationship. Í R. C.
- Kalb (Ritsstj.), Multiple sclerosis: A guide for families (bls. 88-104). New York: Demos Vermande.
- O'Brien, M. T. (1993a). Multiple sclerosis: Stressors and coping strategies in spousal caregivers. *Journal of Community Health Nursing*, 10(3), 123-135.
- O'Brien, M. T. (1993b). Multiple sclerosis: Health-promoting behaviors of spousal caregivers. *Journal of Neuroscience Nursing*, 25(2), 105-111.
- Payne, M. E., og Lubkin, I. (1998). Family caregivers. Í I. M. Lubkin (Ritsstj.), *Chronic illness: Impact and interventions* (bls. 261-234). London: Jones and Bartlett Publishers.
- Price, B. (2002). Methodological issues in nursing research: Laddered questions and qualitative data research interviews. *Journal of Advanced Nursing*, 37, 273-281.
- Robinson, K. M. (1997). Family caregiving: Who provides the care, and at what cost? *Nursing Economics*, 15, 243-247.
- Sato, A., Ricks, K., og Watkins, S. (1996). Needs of caregivers of clients with Multiple sclerosis. *Journal of Community Health Nursing*, 13(1), 31-42.
- Wollin, J., Reiher, C., Spencer, N., Madl, R., og Nutter, H. (1999). Caregiver burden: Meeting the needs of people who support the person with Multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 1(2), 6-14.



Magnaða Sjúklingafélagið

- stutt ágríp af 35 sögu MS félags Íslands.

Samantekt: Páll Kristinn Pálsson

MS félag Íslands hefur löngum vakið athygli fyrir þróttmikla starfsemi, einkum þegar tekið er mið af því hversu fámennt það er í raun og veru. Hér verður stiklað á helstu þáttum og atburðum í 35 ára sögu félagsins.

Helsti hvatamaður að stofnun MS félags Íslands var Kjartan R. Guðmundsson, yfirlæknir taugasjúkdóma-deildar Landspítalans. Á sjöunda áratug síðustu aldar var hann sá maður hér á landi sem bjó yfir víðtækustu þekkingu á sjúkdóminum og meðhöndlaði flesta sjúklingana.

Það var föstudaginn 20. september árið 1968, klukkan 16.00 í Rannsóknastofu Háskóla Íslands við Barónsstíg í Reykjavík, að settur var stofnfundur MS félags Íslands (The Multiple Sclerosis Society of Iceland). Viðstaddir voru tíu manns. Dagskráin var með hefðbundnum hætti stofnfundar, og þar gerðist eftirfarandi:

1. Samþykkt voru lög fyrir félagið. Þau voru í ellefu greinum. Ekki er ástæða til að tíunda allar hér, en í þriðju grein var tilgangi félagsins svo lýst: „...að veita aðstoð þeim sjúklingum, sem haldnir eru mænu- og heilasiggi (Multiple Sclerosis). Tilgangi þessum hyggst félagið ná með því: A) Að styrkja með fjárframlögum og öðrum tiltækum ráðum byggingu Dvalar- og vinnuheimilis Sjálfsbjargar, landssambands fatlaðra. B) Að beita öðrum þeim ráðum til hjálpar þessum sjúklingum, er stjórn félagsins álitur að komi þeim að mestu gagni á hverjum tíma.“

Og fjórða greinin var svohljóðandi: „Félagar geta allir orðið þeir, er þess óska og áhuga hafa á að styrkja málstað þennan.“

2. Ákveðið var að senda Ríkisskattstjóra tilmæli um rétt til frádráttar frá skatti fyrir gjafir til félagsins.

3. Rætt var um væntanlega starfsemi félagsins og leiðir til tekjuöflunar. Þær voru settar þannig fram í sjöttu grein laganna: „Félagið hyggst afla tekna með

árgjöldum félagsmanna, er ákveðin skulu á aðalfundi, gjöfum og eftir öðrum þeim leiðum, er færar teljast hverju sinni.“

4. Árgjald ársins 1968 var ákveðið kr. 100.00.

5. Kosin var bráðabirgðastjórn fyrir félagið, samkvæmt fimmtu grein laganna skyldi hún samstanda af þremur mönnum, þ.e. formanni, gjaldkera og ritara félagsins. Stjórnin skyldi kosin á aðalfundi ár hvert, sem og tveir endurskoðendur. Bráðabirgðastjórnin var þannig skipuð: Formaður: Haukur Kristjánsson, yfirlæknir. Gjaldkeri: Frk. Sigríður Bachmann, forstöðukona Landspítalans. Ritari: Guðmundur Þórðarson, læknir.

6. Kosnir voru tveir endurskoðendur, þau Sigrún Gísladóttir, starfsmaður Ríkisútvarpsins, og Ólafur Sigurðsson, brunavörður.

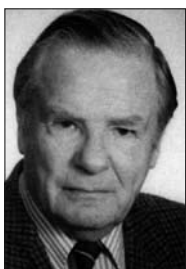
Ráðgefandi læknir félagsins var Kjartan R. Guðmundsson yfirlæknir. Fleira var ekki tekið fyrir á fundinum, sem slitið var klukkan 18.10. Framhaldsstofnfundur var svo haldinn á sama stað þann 21. nóvember sama ár og afgreiddi tvær smávægilegar breytingar eða viðauka á lögum félagsins.

Sögulegur blaðamannafundur

En síðan gerist lítið og næst er hist samkvæmt fundargerðarþóki þann 15. desember árið 1970, og aftur í Rannsóknastofu Háskólans við Barónsstíg. Gat formaður þess í upphafi fundar að ýmsar ástæður hefðu hamlað fundarhaldi, svo sem annir stjórnarmanna og langdvalir sumra þeirra erlendis. Fram kemur að eignir félagsins séu rúmlega 100.000 krónur, sem ávaxtaðar eru á sparisjóðsbók þar til annað verður ákveðið. Á þessum fundi var stjórnin endurkjörin sem og endurskoðendurnir tveir.

Á þriðja aðalfundi MS félagsins, sem haldinn var fimmtudaginn 25 mars, 1971, á sama stað og hinir fyrri, er það helst að Ólöf Ríkharðsdóttir hefur verið ráðin til

Formenn MS félags Íslands:



Haukur Kristjánsson, 1968 – 1973



Sverrir Bergmann, 1973 – 1978



Gréta Morthens, 1978 – 1980



Margrét Guðnadóttir, 1980 – 1981



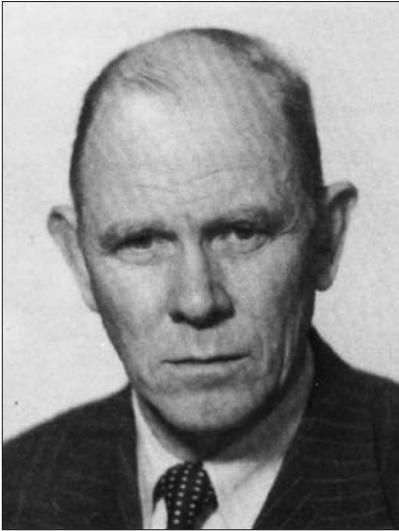
María H. Þorsteinsdóttir, 1981 – 1985



Gyða J. Ólafsdóttir, 1985 – 1998



Vilborg Traustadóttir, 1998 –



Kjartan R. Guðmundsson, tauga-læknir og aðalhvatamaður að stofnun MS félags Íslands.



Loftmynd af húsi MS félagsins að Sléttuvegi 5 eftir stækkunina árið 2000.

að annast erlend bréfasambönd fyrir félagið og að skrifstofa Sjálfsbjargar muni taka að sér ýmiss konar fyrirgreiðslu þess vegna, a.m.k. um stundarsakir. Sjóðurinn nemur þá krónum 120.822.70, og samþykkt er að afhenda a.m.k. 100 þúsund sem framlag til byggingar Dvalar- og vinnuheimilis Sjálfsbjargar, enda eitt af markmiðum frá stofnfundinum að vinna byggingu þess með það fyrir augum að MS sjúklingar fái þar inni.

Afhending þessa framlags átti sér stað með formlegri athöfn miðvikudaginn 23. júní klukkan 15.00 í Leifsbúð Hótel Loftleiða í Reykjavík. Auk stjórnar MS félagsins og fjögurra fulltrúa frá Sjálfsbjörg voru mættir fréttamenn frá Morgunblaðinu, Tímanum og Ríkisútvarpinu ásamt ljósmyndurum dagblaðanna tveggja.

Athöfnin hófst á því að Haukur Kristjánsson formaður gerði grein fyrir aðdraganda að stofnun MS félagsins og tilgangi þess, og afhenti síðan Theodóri Jónssyni formanni Sjálfsbjargar ávísun upp á 120 þúsund krónur. Upphæðin hafði sem sé verið hækkuð um 20 þúsund eftir sérstakan stjórnarfund þar sem Kjartan R. Guðmundsson mætti einnig, en þess má geta að uppistaðan í sjóði félagsins var frá honum komin til minningar um látna eiginkonu hans, Ruth Guðmundsson. Formennirnir tveir svöruðu svo spurningum fréttamanna. Þá lagði gjaldkeri MS félagsins fram sýnishorn af nýprentuðum félagsskírteinum, svo og lögum félagsins er fjölrituð höfðu verið á fjölritunarstofu Frú

Friede D. Briem við Berstaðastræti 69 endurgjaldslaust. Var hvorttveggja að dómi viðstaddra mjög vel unnið. Fundinum var slitið klukkan 17.00, en hann verður að teljast sögulegur vegna þess að þarna lét MS félagið í fyrsta sinn að sér kveða á opinberum vettvangi.

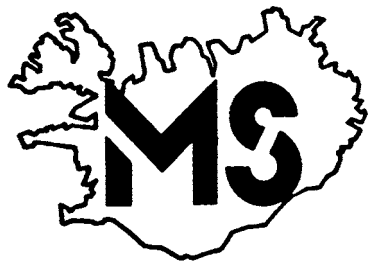
Fjáröflun og fjölgun félaga

Næstu árin eru ekki sérlega tíðindamikil í sögu MS félagsins. Aðalfundir eru þó haldnir á hverju ári og stöku sinnum óformlegir félagsfundir í heimahúsum. Helstu umræðuefni voru hvernig afla mætti fjár og fjölga félögum, hvorttveggja gerðist hægt en bítandi.

Athyglisvert er hve snemma þátttaka í alþjóðlegu starfi MS félaga ber á góma. Þannig gerði Louis V. Lehtonen, vara-aðalritari Alþjóðasambands MS félaga (International Federation of Multiple Sclerosis Societies) stans hér á landi á leið sinni frá Bandaríkjunum til Sviss þann 30. ágúst 1971. Átti hann viðræður við stjórn, framkvæmdastjóra og ráðgefandi lækni félagsins og snæddi hádegisverð með þeim á Hótel Esju í boði Páls Sigurðssonar ráðuneytisstjóra. Var Lehtonen þess mjög fýsandi að MS félag Íslands sækti um aðild að alþjóðasambandinu. Taldi það geta orðið félaginu til styrktar og eflingar á margvíslegan hátt og miklar líkur á að þátttökugjaldið (um 200\$ á ári) fengist greitt af erlendum aðilum þar eð íslenska félagið væri



Gyða J. Ólafsdóttir tekur fyrstu skóflustungu að MS heimilinu að Sléttuvegi 5 þann 11. júní 1993.



Fyrsta merki MS félags Íslands frá 1975.
Hönnuður: Lárus Ágústsson teiknari.



Merki MS félags Íslands frá 1993. MS stafirnir ásamt dökkum sökklinum mynda „lykilinn“, hið þekktu tákn fyrir uppgötvunina og baráttuna gegn sjúkdóminum. MS stafirnir í slöngulíki eru hugsaðir sem rísandi lífræn hreyfing (maðurinn), sem reynir að komast yfir eða yfirstíga hinn beitta og þunga sökkul (sjúkdóminn).
Hönnuður: Sigurður Einarsson arkitekt.

svo fámennt. Nokkrar umræður spunnust um þetta og var samþykkt að stjórn félagsins yrði falið að kanna skilyrði og möguleika á inngöngu í sambandið og ganga frá umsókn þar að lútandi reyndist sú athugun jákvæð.

Á aðalfundi 26. apríl 1974 kynnti Kjartan R. Guðmundsson niðurstöður úr fyrstu heildarathugun á ástandi MS sjúklinga á Íslandi. Þær bentu til þess að verulegur hluti sjúklinga hefði sjúkdóminn í fremur góðkynjaðri mynd. Nokkrir voru þó illa farnir og höfðu sumir þeirra fengið aðstöðu við sitt hæfi hvað húsnæði og aðbúnað snerti, m.a. á fyrrnefndu Dvalar- og vinnuheimili Sjálfsbjargar. Mest kreppti skóinn að hvað varðaði æfingaaðstöðu og tilfinnanlegur skortur var á sérhæfðum sjúkrahjúfningum. Í framhaldi af þessu stöðumati Kjartans kviknaði sú hugmynd að MS félagið þyrfti að eignast húsnæði fyrir æfingastöð og geta rekið hana.

Á sama fundi greindi þáorðinn formaður Sverrir Bergmann frá því að innganga félagsins í alþjóða-sambandið strandaði á því að stjórn þess væri einungis skipuð starfandi fagfólki innan heilbrigðisþjónustunnar. Því væri nauðsynlegt að fá leikmenn og sjúklinga í stjórnina, sem Sverrir sagði að gengi hins vegar erfiðlega þrátt fyrir að hann hefði ámalgað þetta við allnokkra.

Bingó og Gréta Morthens

Helstu fjáröflunarleiðir MS félagsins voru árgjöld félagsmanna, sala minningarkorta og stöku sinnum bárust því fjárgjafir frá einstaklingum. Síðla árs 1975 er ákveðið að gera átak í fjáröfluninni með því að halda opinbert stórbingó. Það verður heilmikið mál, margir fundir haldnir – en skemmst frá því að segja að bingóið tókst afar vel. Það var haldið sumardaginn fyrsta 1976, sem féll á 22. apríl, á skemmtistaðnum Sigtúni við

Suðurlandsbraut. Sigmar Pétursson veitingamaður lagði til salinn endurgjaldslaust, en hann rúmaði tæplega þúsund manns og jafngilti í raun 100 þúsund króna gjöf. Aðalvinningur var sérlega glæsilegur: Kanaríeyjaferð fyrir tvo og aðrir helstu vinningar: tvær helgarferðir innanlands, vatnslitamynd eftir Sigfús Halldórsson og Rima-hraðgrill. Ágóðinn af þessari uppákomu varð tæplega 300 þúsund krónur, sem, ásamt 50 þúsundum úr sjóði félagsins, var látinn renna til tækjakaupa vegna endurhæfingarstöðvar Sjálfsbjargar í Hátúni.

Á aðalfundi MS félagsins 1978 – 10 ára afmælisári þess – kom loks fram formannskandídat úr röðum sjúklinga. Það var Gréta Morthens iðjuþjálfari. Hún reyndist hrein vítamínsprauta fyrir félagið. Í tveggja ára formannstíð hennar má segja að grunnurinn hafi verið lagður að því öflugra almenna starfi sem einkennt hefur félagið æ síðan, með reglulegum samkomum sjúklinga og aðstandenda þeirra, ekki síst þar sem fólk hittist í þeim eina tilgangi að blanda geði og skemmta sér.

Í nóvember þetta ár voru í fyrsta skipti fulltrúar frá Íslandi á þingi MS félaga á Norðurlöndum. Þeir voru fimm talsins: Margrét Guðnadóttir og Guðrífur Karólína Eyþórsdóttir sem fóru á eigin vegum, María Þorsteinsdóttir á vegum menntamálaráðuneytis, Margrét Kristinsdóttir á vegum heilbrigðisráðuneytis og Gréta Morthens formaður MS félags Íslands.

Árið 1980 átti félagið aðild að stofnun hins Norræna sambands MS félaga og sama ár gekk það í Alþjóða-samband MS félaga.

Skrifstofa og dagvist

Fyrri hluta níunda áratugsins heldur starfsemi MS félagsins áfram að eflast og dafna. Lögin eru endurskoðuð og útvíkkuð og í nóvember 1983 gerist félagið aðili að Öryrkjabandalagi Íslands. Ýmislegt er gert í fjáröflunarskyni, kökubasarar haldnir, bókamerki hannað af Balthasar Samper listmálara selt almenningi og um þetta leyti hefst árleg sala jólakorta sem síðan hefur verið ein af föstum mikilvægum fjáröflunarleiðum félagsins.

Brýnustu mál á dagskrá voru annars vegar að fá fastan samastað fyrir félagið, eða opna skrifstofu, og hins vegar að koma á laggirnar sérhæfði þjálfunaraðstöðu fyrir MS fólk, eða dagvist. Fundir voru oftast haldnir í húsnæði Sjálfsbjargar í Hátúni, sem af ástæðum sem hér verða látnar liggja milli hluta þótti ekki nógu heppilegt.

Tímamót í þessum efnunum urðu 2. apríl 1985 þegar MS félagið opnaði fyrstu skrifstofu sína í húsi Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8 í Reykjavík. Opnunartími var til að byrja með á þriðjudögum frá 15-18, og þar voru stjórnarfundir haldnir fyrsta þriðjudag í hverjum mánuði kl. 16. Starfsmenn skrifstofunnar voru Sigurbjörg Ármannsdóttir og Elín Herdís Þorkelsdóttir.



Dagvistarfundur á hlýjum sumardeg.

Var þegar mikið leitað til skrifstofunnar og greinilegt að þörfin fyrir upplýsingaþjónustu var mikil.

Um svipað leyti komst góður skriður á hitt aðalmálið, dagvistina. Gyða Ólafsdóttir, nýr kjarnorkuformaður úr röðum sjúklinga, John Benedikz taugalæknir og Edda Erlendsdóttir áttu fund með Davíð Oddssyni borgarstjóra, sem tók vel í það að aðstoða félagið við að útvega húsnæði undir dagvist. Eftir ýmsar bollaleggingar varð niðurstaðan sú að borgin keypti húsið að Álandi 13 og leigði síðan félaginu til reksturs dagvistar. Leigusamningurinn var undirritaður þann 17. febrúar 1986 og einum og hálfum mánuði síðar, þann 4. apríl, var dagvistin opnuð með hátíðlegri athöfn. Það var Ragnhildur Helgadóttir heilbrigðisráðherra sem lýsti yfir hinni formlegu opnun, Davíð Oddsson flutti ræðu og Gyða Ólafsdóttir þakkaði fyrir hönd félagsins öllum þeim sem komu að málinu, en það voru meðal annarra Oddfellowstúkan Hallveig, sem gefið hafði hálf milljón til starfseminnar, og félagið Vinahjálpmenn sem gaf öll heimilistæki og ýmis hjálpartæki til dagvistarinnar.

Frá þessum degi hefur dagvistin verið þungamiðjan í starfsemi MS félagsins. Í fyrstu var pláss fyrir 15 einstaklinga og hún opin tvo daga í viku. Ekki leið þó á löngu uns ráðist var í endurbætur á húsnæðinu, byggður garðskáli undir iðjuþálfun – sjúkrahjálfunin var í bílskúrnum! – og farið að hafa opið alla virka daga vikunnar. Af sjálfu leiðir að skrifstofan var flutt úr Skógarhlíðinni í Álandið, og húsnæðið varð einnig til að efla enn frekar félagsstarfið utan sjálfrar dagvistarinnar.

Dagana 11. og 12. mars árið 1988 var norrænt MS þing haldið hér á landi í fyrsta skipti í tilefni af 20 ára afmæli MS félagsins. Noregur gat ekki sent fulltrúa, en frá fjórir komu frá Danmörku, þrír frá Finnlandi og tveir frá Svíþjóð. Íslensku fulltrúarnir voru sjö: Gyða Ólafsdóttir, John Benedikz, Hafdís Hannesdóttir, Sigurbjörg Ármannsdóttir, Elín Þorkelsdóttir, Margrét Ólafsdóttir og Oddný Lárusdóttir. Þingið hófst með kvöldmáltíð í Grillinu á Hótel Sögu og daginn eftir var fundað í dagvistinni að Álandi 13. Rætt var um starf norrænu félaganna í alþjóðasamtökunum og samtökum

evrópskra MS félaga og hversu nauðsynlegt væri að þau hefðu gott samband sín á milli. Starfsemin í hverju landi var kynnt, uppbygging félaganna og fjáröflunarleiðir. Talað var um að auka samvinnuna enn frekar og fram kom að íslenskir MS sjúklingar hefðu notið góðs af því, til dæmis margir farið til Danmerkur og notið sérhæfðar endurhæfingar og nefnt að um skeið hefði finnskur MS sjúklingur verið í dagvistinni á Íslandi. Þingið tókst mjög vel og frændurnir hrifnir af öflugtu starfi MS félags Íslands.

Byggjum hús!

Á stjórnarfundi í Álandinu þann 10. október 1989 var fyrir alvöru byrjað að ræða um að ráðast í að byggja hús undir starfsemi félagsins. Það sem einkum ýtti undir það var að aðstaðan í Álandi var orðin alltof lítil, miklu stærra rými þyrfti undir sjúkrahjálfunina og starfsfólkið kvartaði undan lélegri vinnuástöðu. Gyða formaður hafði rætt málið við Öryrkjabandalagið og Svæðisstjórn um málefni fatlaðra. Út úr þeim viðræðum kom að ÖBÍ hafði fengið úthlutað lóð við Sléttuveg, skammt frá Borgarspítalanum, þar sem byggja átti íbúðir fyrir fatlaða, aldraða og SEM (samtök endurhæfðra mænuskaddaðra). ÖBÍ talaði um að leigja MS félaginu 5-6 íbúðir sem hægt væri að endurleigja MS fólki og að til greina kæmi að félagið fengi lóð til að reisa á húsnæði undir dagvist. Íbúðirnar myndi ÖBÍ sjá um að byggja en MS félagið yrði að standa straum af kostnaði við byggingu dagvistarinnar. Gyða hafði í samráði við Vilhjálmm Vilhjálmsson arkitekt gert úttekt á þörf félagsins í þessu máli og komist að þeirri niðurstöðu að reisa þyrfti um 600 fermetra húsnæði sem nýttist 30 – 35 manns sem dagvist, en það var sá fjöldi sem áætlað var að þyrfti á henni að halda. Kostnaður var talinn um 40 milljónir. Gyða hafði þá þegar sótt um 10 milljón króna styrk til Svæðisstjórnar og ætlaði að ræða við Davíð Oddsson borgarstjóra um aðstoð, sem og leita til ýmissa líknarfélaga. MS félagið átti þá sjálft 8 milljónir í byggingasjóði.

Þetta var ekkert smámál fyrir lítið félag. En yfirskrift þessa ágríps er engin markleysa og þann 6. október 1991 var skrifað undir samning milli MS félags Íslands og Arkitektastofunnar Batterísins og Almennu verkfræðistofunnar um hönnun, ráðgjöf og eftirlit með byggingu nýrrar dagvistar sem rísa myndi að Sléttuvegi 5. Þann 11. júní 1993 – 25. afmælisári félagsins – tók Gyða Ólafsdóttur svo fyrstu skóflustunguna að grunni hússins. Tveimur árum síðar, eða þann 15. júní 1995, var nýja húsið vígt að viðstöddu fjölmenni. Og þar hefur MS félag Íslands haldið áfram að blómstra allar götur síðan með starfsemi sem verður æ umfangsmeiri – eins og lesa má um í öðrum greinum í þessu 35 ára afmælisblaði. ■

Pau styrktu Stoð

Verkið Stoð eftir myndlistarkonuna Gerði Gunnarsdóttur var afhjúpað á lóð MS félagsins við Sléttuveg 5 í Reykjavík þann 12. september 2002. Það er nú í hugum margra orðið eins og góður vinur sem heilsar fyrstur þegar fólk nálgast MS heimilið. Líkt og gildir um flest verkefni MS félagsins hefði Stoð ekki orðið til án stuðnings hollvina þess, stofnana, fyrirtækja og einstaklinga. Í þakklætisskyni fengu þeir afsteypu af verkinu. Vilborg formaður og Gerður myndlistakona afhentu þær með sérstakri viðhöfn og hér sjáum við myndir sem teknar voru við þau tækifæri.



Búnaðarbanki Íslands hf. Árni Tómasson og Sólun Sigurðsson, bankastjórar.



Hástígur ehf. Anna Ríkarðsdóttir og Halldór Stígsson, húsasmíðameistari.



Hansa hf. Þóra Hallgrímsson og Björgólfur Guðmundsson, forstjóri.



Guðrún Þóra Jónsdóttir, Guðrún Þóra Jónsdóttir, viðskiptafræðingur María Júlía Sigurðardóttir og Jón Hjartarson kaupmaður.



P.Samúelsson hf.-Toyota. Bogi Pálsson, forstjóri.



Ólafur Egilsson sendiherra. Ragna Ragnars og Ólafur Egilsson, sendiherra.



Íslandsbanki hf. Valur Valsson bankastjóri.



Flugleiðir hf. Sigurður Helgason forstjóri.



Grandi hf. Brynjúlfur Bjarnason forstjóri.



Góa-Linda ehf. Helgi Vilhjálmsson forstjóri.



d&e MS. Gyða Ólafsdóttir framkvæmdastjóri og Þuríður Sigurðardóttir forstöðumaður.



Hafnafjarðarþær. Magnús Gunnarsson bæjarstjóri.



STS.Styrkur og Stoð hf. Gunnar St. Ólafsson framkvæmdastjóri.



Sjóvá-Almennar hf. Einar Sveinsson forstjóri.



Kópavogsbær. Sigurður Geirdal bæjarstjóri.



Hvalur hf. Kristján Loftsson framkvæmdastjóri.



Íslensk Erfðagreining. Kári Stefánsson forstjóri og Jeff Gulcer, sérfræðingur PHD.



Hvíta Örkin sf. Hjalti Helgason prentari og Ögmundur Kristinsson prentari.



Eimskip hf. Ingimundur Sigurpálsson forstjóri.



Steinsmiðja S.Helgason hf. Sigurður Helgason forstjóri og Jóhann Sigurðsson framkvæmdastjóri.



Reykjavíkurborg. Ingibjörg Sólrún Gísladóttir borgarstjóri.



Öflun ehf. Gunnar Þór Guðmannsson og Sveinn S. Kjartansson.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík

A. Karlsson hf.
ABC ehf
Aflvaki hf.
Akron ehf.
Altech - JHM hf.
Alþjóða líftryggingafélagið hf.
Alþýðusamband Íslands
AM PRAXIS sf
Andvari ehf.
Apótek - bar og grill
Arkitektar Skógarhlíð ehf.
Arkitektastofan Úti og inni sf.
Arkís ehf.
Arnarljós
Atvinnuhús.is
Auglýsingamiðlun ehf v/ Ó. Johnson & Kaaber
Aveda ehf.
Ágúst Ármann ehf.
Áltak ehf.
B.M. Vallá hf.
B.P. Verkprýði
Baldursbrá
Barnaheill
Barnatannlæknastofan ehf.
Bensínorkan ehf.
Bergdal ehf.
Bergís ehf.
Bergplast ehf.
Bifreiðastillingar Nicolai
Bifreiðaverkstæði H.P.
Bifreiðabjónusta Íslands
BIS markaðsráðgjöf ehf.
Bílabarinn ehf.
Bíllaleigan AKA ehf.
Bílasmiðurinn hf.
Bílastillingar Björn B. Steffensen
Bíliðnafélagið
Björn Kristjánsson heildverslun
Blásteinn ehf.
Blómabúð Michelsen
Blómabúðin Hlíðablóm
Blómabúðin Kringlan
Blómagalleríið ehf.
Bókaforlagið Dægradvöl ehf.
Bókhaldsstofa Gunnars Páls ehf
Bólstrun Ásgríms P.
Bón- og þvottastöðin ehf.
Brauðhúsið ehf.
Breiðholtskirkja
Brimdal hf.
Brimrún ehf.
Brúðarkjólaleiga Dóru
BT - sögun ehf
Búlki ehf.

Búnaðarbanki Íslands, Háaleitisútibú
Byggingafélagið B3
Bændasamtök Íslands
Café Ópera ehf.
Dansskóli Heiðars Ástvaldssonar
Deloitte & Touche hf.
Desform ehf.
Dreifing ehf.
Dynjandi ehf.
E. Sigurjónsson lögmannsstofa ehf.
Efling stéttarfélag
Efnalaug Árbæjar ehf.
Efnalaugin Glitnir
Eggert Kristjánsson hf.
Einholtsskóli
Elding Trading company
Endurskoðendabjónustan ehf
Endurskoðun Hjartar Pjeturssonar ehf.
Endurskoðunarskrifstofa Eyjólfssonar
Guðmundssonar
Endurskoðunarskrifstofa Sigurðar
Guðmundssonar
Endurvinnslan hf.
Engey ehf. heildverslun
Exi ehf
Eygló
Fagtún hf.
Faktor ehf. einkaleyfaskrifstofa
Fallorka ehf
Fangelsismálastofnun ríkisins
Fasteignamat ríkisins
Fasteignasalan Ásbyrgi ehf
Fasteignasalan Borgir ehf.
Fasteignasalan Garður
Faxavélar ehf.
Feldskurðarstofa Steinunnar
Guðmundsdóttur
Ferðafélag Íslands
Ferðaskrifstofa Harðar Erlingssonar
Feró sf.
Félag bókkagerðarmanna
Félag eldri borgara í Reykjavík og nágrenni
Félag hársnyrtisveina
Félag íslenskra sjúkrapjálfa
Félags- og þjónustumiðstöð Aflagrandar
40
Félagsbústaðir hf.
Filmco hf.
Fiskimið hf.
Fiskverslun Hafliða Baldvinssonar
Fínka málningarverktakar ehf.
Fjarhitun hf.
Fjármálaeftirlitið
Fjölbrautaskólinn Ármúla
Fjölbrautaskólinn Breiðholti

Flugflutningar ehf
Flugskóli Íslands
Flugterían
Flytjandi hf.
Foreldrahúsið- Vímulaus æska
Formaco ehf.
Fraktlausnir ehf.
Framsóknarflokkurinn
Friðrik A. Jónsson ehf.
Fulltingi ehf. lögfræðibjónusta
G. Arnórs umboðs- og heildverslun
G. Hannesson ehf.
Gallerí List
Gáski ehf.
Gissur og Pálmi ehf.
Gistiheimilið Jörð
Gítarskóli Ólafs Gauks
Gjögur hf.
Gjörvi ehf.
GLÁMA / KÍM Arkitektar ehf.
Gleraunnaverslunin í Mjódd
Glóbus hf.
Gnýr sf.
Grafarvogs Apótek
Grand Rokk- KLH
Grensáskirkja
Gripið og greitt ehf.
Gróco hf.
Guðmundur Arason ehf. Smíðajárn
Guðmundur Jónasson ehf.
Gullnáman
Gullsmíðja Hansínu Jens ehf.
H & M Rowells - Fatnaður fyrir alla fjölskylduna
H og S byggingaverktakar ehf.
H. Haraldsson
H.P. húsgögn
Hafgæði sf.
Hagbót ehf.
Halldór Jónsson ehf.
Hampiðjan hf.
Happahúsið
Harald og Sigurður hf.
Harka ehf.
Haukur Þorsteinsson tannlæknir
Hárfinnur ehf
Hárgreiðslustofa Hrafnhildar
Hárgreiðslustofa Höllu Magnúsdóttur
Hárgreiðslustofan Effect
Hárgreiðslustofan Gresika
Hárgreiðslustofan Hármíðstöðin
Hárgreiðslustofan Valhöll
Hárhönnun ehf.
Hársnyrti- og ljósastofan Mýron
Hársnyrtistofan Dalbraut
Heilsubrunnurinn

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

- Heilsuverndarstöð Reykjavíkur
Heimsferðir hf.
Hellusteypa J.V.J. ehf.
Herrafataverslun Birgis ehf.
Heyrnarhjálp
Hf. Ofnasmiðjan
Hjá Krissa
Hjúkrunarheimilið Skjól
Hljóðfæraverkstæði Guðmundar Stefánssonar
Hlölla Bátar
Hókus Pókus
Hótel Frón
Hótel Holt Rek sf.
Hrafnista D.A.S.
Hugmót hf.
Hugskot Ljósmyndastudio
Hugver ehf.
Hús og ráðgjöf hf.
Húsgögn ehf.
Húsvirki hf.
Hvítlist hf.
Höfðakaffi ehf
Hönnun hf.
Iðntæknistofnun Íslands, fræðslu-og ráðgjöf
IMG ehf.
Innheimtustofnun sveitarfélaga
Internet á Íslandi hf ISNIC
Intrum á Íslandi ehf.
ISS Ísland ehf
Íbúðalánasjóður
Ísberg ehf.
Ísbúðin Kringlunni - Cyrus ehf
Ísdekk ehf.
Ísefni ehf.
Ísfarm ehf.
Ísleifur Jónsson ehf.
Íslenska umboðssalan hf.
Íslenskar getraunir
Íslenskt marfang hf.
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf.
Íslux ehf.
Ísold hf.
Íspólar
Íþróttabandalag Reykjavíkur
Íþróttasamband fatlaðra
J.S. Gunnarsson hf.
Jack & Jones
Johan Rönning hf.
JS. Gull
Kaffi Nauthóll
Kaffi Strætó
Kandís
Kaupás hf. v/ 11-11
Keila í Mjódd hf.
Kemhydrosalan ehf.
Kemis ehf.
Kirkjugarðar Reykjavíkurprófastsdæma
Kjálkar ehf. Tannlæknastofa
Klöpp hf. vinnustofa Arkitektar-Verkfræðingar
Komdu á morgun
Kórall sf.
KPMG endurskoðun hf.
Kr. Þorvaldsson
Kramhúsið
Kristján G. Gíslason ehf.
Kuggur hf.
Kúlulegusalan hf.
Kvasir ehf.
Kvikmyndaverstöðin ehf.
Lampar ehf
Landssamtök hjartasjúklinga
Landssamtökin Proskahjálp
Laugarásvideó ehf.
Lánstraust hf.
Leðuriðjan ehf. Atson
Leiðtogaþjálfun ehf.
Leikskólar Reykjavíkur
Leikskólinn Múlaborg
Leikskólinn Steinhálf
List og saga ehf.
Listakot ehf. Lista og leikskóli
Listasafn Sigurjóns Ólafssonar
Listdansskóli Íslands
Litaland,
Litir og fönður - Handlist ehf.
Litla bílasalan
Líf hf.
Lífstykkiþjálfun ehf.
Lína.Net hf.
Línuhönnun hf.
Ljósþær hf.
Ljósmyndastúdíóið Bonni
Loftræsting ehf
Lúkasverkstæðið
Lyfjadreifing ehf.
Lyra sf.
Lögfræðiskrifstofa Magnúsar Thoroddsen h
Lögfræðistofa Steingríms Þormóðssonar hrl
Lögreglustjórinn í Reykjavík
Meistaraefni ehf
Melaskóli
Miðgarður fjölskylduþjónusta
Mjöll ehf.
Morgunblaðið Árvakur hf.
Mólar ehf.
Námsflokkar Reykjavíkur
Náttúrufræðistofnun Íslands
Netbúðir ehf
Nike búðin - betra sport ehf.
Nói Sírius hf.
Nudd og gufubaðsstofan Hótel Sögu
Nýi tónlistarskólinn
Nýi ökuskólinn ehf.
Nýiðn/Harðkornadekk hf.
Optimar Ísland ehf
Osta- og smjörusalan
Ólafur Th. Útlitshönnun
Passamyndir ehf.
Páll Andrés Andrésson
Plastprent hf.
Plena ehf
Plúsmarkaðurinn Hátúni 10b ehf.
Póstdreifing hf.
Prentgarður Háskólafrólitun ehf.
Prentmet ehf.
Prentmót ehf.
Prenttæknistofnun
R&E ehf.
R.J. verkfræðingar ehf.
Rafloft ehf
Rafmagnsveitur ríkisins
Rafstilling ehf.
Raftækjaversl. Suðurverri
Raftækjaverslun Íslands hf.
Rafvakinn sf.
Raförnnin ehf.
Rannsóknarráð Íslands
Regnboginn - Bíó hf.
Reikniver ehf
Rekstrarfélagið Kringlan
Rekstrarverktak ehf.
Remedia - Sjúkravörur ehf.
Renniverkstæði Jóns Þorgrímssonar
Renniverkstæði Ægis
Reykjavíkurhöfn
Réttarholtsskóli
RT ehf. - Raflagnatækni
S. Magnússon vélaleiga ehf.
S.B.S. innréttingar
S.Í.B.S.
S.M. verktakar sf.
S.Ó.S. Lagnir ehf.
Samband íslenskra bankamanna
Samfylkingin
Samiðn
Samtök atvinnulíffins
Seðlabanki Íslands
Seljakirkja
SEM - samtök endurhæfðra mænuskaddaðra
Seylan ehf.
Sigvaldi Snær Kaldalóns
Sínus ehf.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Sjálfsbjörg Landssamband Fatlaðra
Sjálfstæðisflokkurinn
Sjávargallerí ehf
Sjómannafélag Reykjavíkur
Sjúkraliðafélag Íslands
Sjúkrasjóður Félags Íslenskra
hljómlistarmanna
Sjúkrþjálfun Héðins í Mjódd
Skartgripaverslun og vinnustofa Eyjólf
Skífan
Skorri ehf.
Skólphreinsun Ásgeirs
Skúlason & Jónsson ehf.
Skúli H. Norðdahl arkitekt, FAÍ
Skyggna-Myndverk ehf.
Skýrr hf.
Sláturfélag Suðurlands
Slökkvilið Höfuðborgarsvæðisins
Smith & Norland hf.
Snyrtistofan Gimli sf.
Sorpa
Sólarfilma
Spaksmannsspjarir ehf.
Sparisjóður Reykjavíkur og nágrennis
Spor ehf.
Sprinkler-pípulagnir ehf.
Starfsmannafélag Reykjavíkurborgar
Starfsmannafélag Ríkisstofnanna
Stálex ehf.
Stálsmiðjan ehf
Stéttarfélag verkfræðinga
Stilling hf.
Straumbær ehf.
Stúdíó eitt
Suzuki Bílar hf.
Svefn og heilsa ehf.
Sveinbjörn Sigurðsson ehf.
Sveinsbakarí ehf.
Sviðsmyndir ehf.
Svipmyndir
Sæþór ehf.
Söluturninn Aðalhornið
Söluturninn Allrabest Suðurverri
Talnakkönnun
Tandur hf.
Tanngo ehf
Tannlæknafélag Íslands
Tannlæknastofa Birgis Jóh.
Jóhannssonar
Tannlæknastofa Friðgerðar
Samúelsdóttur
Tannlæknastofa Guðrúnar
Haraldsdóttur
Tannlæknastofa Guðrúnar Ólafsdóttur
Tannlæknastofa Gunilla Skaptason
Tannlæknastofa Hrafn G. Johnsen

Tannlæknastofa Jónasar B. Birgissonar
Tannlæknastofa Sigrúnar Jónsdóttur
Tannlæknastofa Sigurjóns
Arnlaugssonar
Tannlæknastofa Sólveigar
Þórarinsdóttur
Tannlæknastofa Sveins Ásgeirssonar
Tannlæknastofan Stigahlíð 44
Tannsmíði Marteins sf.
Taxis lögmenn
Teiknistofa Hermanns Ísebarn
Teiknistofa Ingimundar Sveinssonar
Teiknistofan ehf.
Teiknistofan Óðinstorgi sf.
Teiknistofan Tröð - tst.is
Tékk-kristall hf.
Thorvaldsensbasarinn
Tískuverslunin Ríta
Tjarnarbakkinn í Iðnó
Tónskóli Þjóðkirkjunnar
Trésmiðafélag Reykjavíkur
Trésmiðjan Kompaníð hf.
Tríóla
Tryggingamiðlun Íslands ehf.
Tryggingamiðstöðin hf.
Tryggingastofnun ríkisins
Týsdagur ehf
Tækniþjónustan sf.
Tölvar ehf.
Tölvubókhald sf.
Uppdæling ehf.
Úra- og skartgripaverslun Kornelíusar
ehf.
Útgáfufélagið Valtýr ehf.
VA Arkitektar
Vaka hf.
Valhöll fasteignasala ehf.
Vátryggingafélag Íslands hf.
Vegamót
Veggspport ehf.
Veiðarfærasalan Dímon ehf.
Veiðimaðurinn ehf.
Veitingahús Jakobs og jómfrúin ehf.
Veitingahúsið Austurvöllur
Veitingahúsið Carúsó
Veitingastaðurinn Rikki Chan
Verkfræðistofa Braga og Eyvindar ehf.
Verkfræðistofa Guðmundar & Kristján
hf.
Verkfræðistofa Gunnars St. Ólafssonar
Verkfræðistofa Sigurðar Thoroddsen hf.
Verkfræðistofan Afl hf.
Verkfræðistofan Ferill hf.
Verkfræðistofan VIK ehf.
Verkfræðistofan Önn ehf.
Vernd

Verslunin Fríða frænka ehf.
Verslunin Kiss
Verslunin Storkurinn
Verslunin Þingholt ehf.
Verzlunarmannafélag Reykjavíkur
Vesturgarður hf.
Vélaleiga Einars H. Péturssonar hf.
Vélamíðstöð ehf.
Vélar og skip ehf.
Vélsmiðja Einars Guðbrandssonar
Vélvík ehf.
Við og Við sf.
Vinnuskóli Reykjavíkur
Vídeóljónið - Arnþór ehf
VSÓ ráðgjöf ehf.
World Class - Þrek ehf.
Yggdrasill ehf.
Zippo umboðið
Þ. Þorgrímsson & co.
Þakpappaverksmiðjan ehf.
Þingvallaleið hf.
Þjóðgarðurinn Þingvöllum
Þjóðskjalasafn Íslands
Þorvaður Einarsson
Þórarinn Kjartansson
Þrír frakkar - Hjá Úlfari
Þumalína - búðin þín
Þúsund þjalir ehf. umboðsskrifstofa
listamanna
Þvottahús A. Smith ehf.
Ögurvík hf.
Ökukennsla Hannesar B. Kolbeins
Ökukennsla Kristins Jónssonar
Ökumælar ehf.
Öldungur hf Hjúkrunarheimilið Sóltún
Örninn - Hjól hf.
Öryrkjabandalag Íslands

Seltjarnarnes

Litabær
Prentsmiðjan Nes ehf.
Seltjarnarneskaupstaður
Tannlæknastofa Péturs Svavarssonar
Tónlistarskóli Seltjarnarness

Vogar

Kvenfélagið Fjólan
Silungur ehf.

Kópavogur

Abba bílaleigan ehf.
Aðalendurskoðun sf.
Alark arkitektar ehf.
Alþjóða Fjárfestingamiðlunin
Arnarverk ehf
Á. Guðmundsson ehf.
Álforn hf.
Bakaríð Kökuhornið

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Bifreiðaverkstæði Friðriks Ólafssonar ehf.
Bifreiðaverkstæði Kópavogs ehf.
Bifreiðaverkstæðið Toppur
Bílaklæðningar ehf.
Bílamarkaðurinn
Björn Traustason ehf.
Blikksmiðja Einars ehf.
Borgarvirki ehf.
Bókun sf. Endurskoðun
Bónstöð Fúsa
Bunustokkur hf.
Byggingafélagið Viðar ehf.
Byko
Digraneskirkja
Dúkó ehf.
Dúkprýði sf.
E.S. bifreiðasmiðja ehf.
Endurskoðunarskrifstofa Guðmundar Þorvarðarsonar
Ferðafélagar ehf.
Ferðaskrifstofan Plúsfærðir
Ferðaþjónusta Fatlaðra
Félagsþjónusta Kópavogs
Flugkerfi
G.T. Óskarsson ehf.
Glerskálinn ehf.
Goddí ehf.
Guðmundur Hermannsson
Gullsmiðir Bjarni og Þórarinn sf.
Hárið hársnyrtistofa
Hegas ehf.
Ísa stál
Ísfiskur ehf.
Íslenska þökkunarfélagið Icepak
Íslenskir söfnunarkassar sf
Íspan ehf.
J.S.G. ehf.
Jarðvélar ehf
Járnsmiðja Óðins ehf.
Júmbó hf.
Ketill ehf - Bílaverkstæðið áfram gengur
KJ. Parketþjónusta ehf.
Kjarnagluggar sf.
Kjöttvinnslan Esja ehf.
Klaki ehf.
Kópavogsbær
Kynnisferðir - Flugrútan
Litbolti ehf-Paintball á Íslandi
Lyfja hf.
Lögmenn Kópavogi sf
Málning ehf.
Nesstál ehf.
Oddur Pétursson ehf. - Verslunin Body Shop

Optical Studio smáralind 201 Kóp - s:
544 8825
Ó.K. Arkitektar
Pétur Stefánsson ehf
Pípulagnaverktakar hf.
Prjónastofan Anna sf.
Rafkóp-Samvirki
Rafmiðlun ehf.
Rafþjónusta G.S. ehf.
Reynir bakari ehf.
Ræsting BT ehf.
Ræstingþjónustan sf.
S. Guðjónsson ehf
Salaskóli
Saumagallerý JBJ
Sérverk ehf.
Sjúkranuddstofa Silju
Skólaskrifstofa Kópavogs
Slitlag ehf.
Slökkvitækjaþjónustan
Smurstöðin Stórahjalla ehf.
Stanislas Bohic garðarkitekt
Steinsmiðjan S. Helgason ehf.
Stíflubjónustan ehf.
Sæport ehf.
Tannlæknastofan APEX ehf.
Tannlækningastofa Þóris Gíslasonar
Tempo innrömmun
Tengi ehf.
Tinna ehf.
Tölvumyndir hf.
Verkfræðistofa Erlends Birgissonar
Verkfræðistofa Snorra Ingimarssonar ehf.
Vetrarsól ehf.
Vélaleiga Auberts
Xit hárstofan
Þakpappþjónustan ehf.
Þýðingþjónusta Boga Arnars
Ökukennsla Sigurðar Þorsteinssonar
Garðabær
AstraZeneca
Bifreiðaverkstæði Bjarna Ingimarssonar
Byggingafélagið Ögur ehf.
Fjölbautaskólinn Garðabæ v/Bókasafns
Garðabær
Hafnasandur hf.
Héðinn Schindler lyftur hf.
Klinísk tannsmiðja Kolbrúnar
Kvistur hf.
Landar ehf.
Læknaminjasafnið Nesstofu
Naust-Marine
Rennsli hf.
Símon Kjærnested löggiltur endurskoðandi

Sparri ehf.
Timburhús hf.
Tækni - Stál ehf
Umsjá ehf. Raftæknistofa
Val-Ás ehf.
Verkhönnun - Tæknisalan hf.
Vidalínskirkja í Garðasókn
Würth á Íslandi hf.
Hafnarfjörður
Arnarprent
Augsýn hf.
Á. Hallbertsson ehf.
Ás - fasteignasala ehf.
Bátasmiðja Guðmundar
Bedco & Mathiesen ehf.
Bílaréttingar Þórs
Bílaverkstæði Högna
Blátún ehf.
Bónusvideo Videohöllin
Búnaðarbanki Íslands, Hafnarfirði
Byggingafélagið Sandfell ehf
Depla ehf.
Endurskoðunarskrifstofa Gunnars Hjaltalín
Endurskoðunarskrifstofa Ingólfs Flygenring
Fagfólk ehf.
Feðgar ehf. - Byggingaverktakar
Fjarðar kaup ehf.
Fura ehf.
Gleraugnaverslunin Sjónarhóll ehf.
Heiðar Jónsson, járnsmíði
Hermóður ehf. - Hafnarfjarðarleikhúsið
Hópbílar hf.
Hrafnistuheimilin
Jeppahlutir 4X4 ehf.
Kambur ehf.
Ljósmyndarinn Binni
Lögmenn Hafnarfirði ehf.
Magnús Páll sf.
Málmsteypan Hella hf.
Músík og sport
Myndform ehf.
Námsflokkar Hafnarfjarðar
Nýform hf.
Nýja Bónstöðin
Ostahúsið Ostamaðurinn hf.
Ósey hf.
Páll Pálsson hf.
Pústþjónusta B.J.B. ehf.
Sandtak
Sigurður og Júlíus ehf.
SÍF hf
Sólvangur hjúkrunarheimili
Stálbitar ehf
Strendingur ehf.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Suðurverk hf.
Suzuki umboðið ehf
Súfistinn ehf.
Tannlæknastofa Jóns M. Björgvinssonar
Te og kaffi
Trefjar ehf.
Útfararstofa Hafnarfjarðar
Útvík ehf.
Varahlutabjónustan sf
Varmaverk ehf.
Vatnsfell ehf
Veislubjónustan Hraunholt hf.
Veitingahúsið Gafl-inn sf.
Verkfræðibjónusta Jóhanns G. Bergþórsson
Verkbjónusta Kristjans
Véla- & viðgerðabjónustan ehf.

Bessastaðahreppur

Álftanesskóli
Húsaklæðning ehf.
Íslensk lífeyrisráðgjöf ehf.

Keflavík

Bifreiðastöð Keflavíkur hf.
Bílasprautun Suðurnesja hf.
Efnalaug Suðurnesja- Þvottahúsið Borg
Ferðabjónusta Suðurnesja sf.
Félag eldri borgara á Suðurnesjum
Fiskbúðin Fiskbær
Fiskines ÍS 260
Fjölbrautaskóli Suðurnesja
Fjölskyldu- og félagsbjónusta Reykjanesbæjar
Geimsteinn hf.
Gleraughnaverslun Keflavíkur
Grágás ehf.
Hársnyrtistofan Edilon
Hjá Önnu
Hjólbarðabjónusta Gunna Gunn.
Húsagerðin ehf.
Húsanes ehf.
Iðnsveinafélag Suðurnesja
Innrömmun Suðurnesja
Ísfoss ehf
Íslenska félagið ehf. / Ice group. ltd.
Kaffi Duus ehf
Lifestyle á Íslandi ehf
Óskar Ingibergsson
Plastgerð Suðurnesja ehf.
Pylsuvagninn Tjarnargötu
Radíonaust sf.
Rafbúð R.Ó.
Rafiðn ehf.
Rafbjónusta Þorsteins
Reykjanesbær
RKÍ Suðurnesjadeild

Samhæfni - Tæknilausnir ehf
Sjóvá-Almennar hf.
Snyrtistofan Dana
Sólbaðs- og þrekmiðstöðin Perlan
Tannlæknastofa Einars og Kristínar
TÍ ehf.
Uggi ehf.
Umbrot ehf.
Varmamót ehf.
Verkalýðs- og sjómannafél. Keflavíkur og nágrennis
Verkfræðistofa Suðurnesja ehf.
Verslunarmannafélag Suðurnesja
Ökuleiðir

Grindavík

Hóp ehf.
Northen light inn
Selháls ehf.
Þorbjörn Fiskaness hf.

Sandgerði

Íþróttamiðstöðin Sandgerði
Sandgerðisbær
Skinnfiskur ehf.

Garður

Dvalarheimili aldraðra Suðurnesjum
Garðvangur
Gerðahreppur
Karl Njálsson ehf.
Raftýran sf.

Njarðvík

Happi ehf
Hitaveita Suðurnesja
Stapinn

Mosfellsbær

Bílaverkstæði Sigurbjörns Árnasonar
Eyjólfur Sigurðsson ehf.
Framköllun
Heilsugæslustöð Mosfellslæknis-umdæmis
Hlín blómahús
Ísfugl ehf.
Ístex hf. Íslenskur textíliðnaður
Nytjaskógar - Halldór Sigurðsson
Ó. Steinbergs ehf.
Pizzabær ehf.
Reykjalundur
Réttingaverkstæði Jóns B. ehf.
Vélaleiga Guðjóns Haraldssonar

Stykkishólmur

Sjávarberg ehf

Ísafjörður

Andvara útgerðin sf.
Bæjar- og héraðsbókasafnið
Eiríkur og Einar Valur hf.

Félag opinberra starfsmanna á Vestfjörðum
Gamla bakaríð hf.
Gámabjónusta Vestfjarða ehf.
Guðmundur Einarsson - Skipsbækur
Hamraborg ehf.
Heilbrigðisstofnunin Ísafjarðarbæ
Hjólbarðaverkstæði Ísafjarðar
Ísafjarðarbær
Ísfang hf.
Íslandsbanki hf.
Kjölur hf.
Lífeyrissjóður Vestfirðinga
Lögfræðiskrifst. Arnars G. Hinrikssonar
Lögsýn hf.
Myndás ljósmyndastofa
Olúfélag útvegsmanna
Orkubú Vestfjarða
Rakarastofan
Skipstjóra- og stýrimannafélag Bylgjunnar
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf.
Verkfræðistofa Sigurðar Thoroddsen hf.
Vestri ehf.

Hnífsdalur

Trésmiðjan ehf.

Bolungarvík

Ásta Hjálmarsdóttir
Hólsvélar ehf
Jakob Valgeir
Löggiltir endurskoðendur Vestfjörðum ehf.
Sparisjóður Bolungarvíkur
Útgerðarfélagið Ós ehf.
Vélvirkinn sf.

Súðavík

RKÍ Súðavíkurdeild
Súðavíkurhreppur
Víkurbúðin ehf

Flateyri

Græðir sf.

Patreksfjörður

Byggingafélagið Byggir
Grunnskóli Vesturbyggðar
Heilbrigðisstofnunin Patreksfirði
Oddi hf.
Söluturninn Albína og Rabbabarin

Tálknafjörður

Bókhaldsstofan Tálknafirði
Eik ehf. - trésmiðja
Garra útgerðin

Brú

Bæjarhreppur
Höttur sf.
Staðarskáli

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Verkalýðsfélag Hrutfirðinga
Vélaverkstæði Sveins Karlssonar

Hólmavík

Gistiheimilið
Grundarás ehf.

Norðurfjörður

Árneshreppur

Hvammstangi

Bílagarði ehf.
Ferskar afurðir ehf.
Græna Hjólið / Bíla- & búvélasalan
Heilbrigðisstofnun Hvammstanga
Húnabing vestra
Rebekka Saumastofa ehf.
Verslunarmannafélag Vestur-
Húnavetninga

Blönduós

Bólstaðarhlíðarhreppur
Bragi Árnason
Gísli Pálsson
Glaðheimar
Pappírspokagerðin
Rækjuvinnslan Særún ehf.
Stéttarfélagið Samstaða
Sveinsstaðahreppur

Skagaströnd

Fiskverkun Haraldar Árnasonar
Skagabyggð
Vík sf.

Sauðárkrókur

Árskóli
Bifreiðaverkstæðið Áki ehf.
Bókabúð Brynjars
Hárgreiðslustofa Margrétar Pétursdóttur
Hólalax hf.
K.O.M. bókhaldspjónusta
Kaupfélag Skagfirðinga
Leiðbeiningarmiðstöð
Norðurtak ehf
Petersen Ljósmyndapjónusta
RKÍ Skagafjarðardeild
Skagavör ehf. - fiskverkun
Stoð ehf verkfræðistofa
Verslun Haraldar Júlíussonar
Verslunarmannafélag Skagfirðinga
Verslunin Kompan ehf.
Vöruflutningar Bjarna Har. ehf.

Varmahlíð

Akrahreppur - Skagafirði
Ferðapjónustan Bakkaflöt

Siglufjörður

Allinn ehf- sportbar
Byggingafélagið Berg ehf.
Egilssíld ehf

Grunnskóli Siglufjarðar
Heilbrigðisstofnunin Siglufirði
J.E. Vélaverkstæði
Siglufjarðarkaupstaður
SR mjöl hf.
Tónlistaskóli Siglufjarðar
Pormóður rammi - Sæberg hf.

Akureyri

Akureyrarbær
Akurliljan
Arnarfell
Atvinnuþróunarfélag Eyjafjarðar
Bakaríð við Brúna
Bati endurhæfing ehf.
Bautinn
Bifreiðastöð Oddeyrar
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins hf.
Björn málarí hf.
Brynja ehf.
Fatagerðin Íris sf.
Félag málmíðnaðarmanna Akureyri
Félag verslunar- og skrifstofufólks
G.V. gröfur ehf.
Gistiheimilið Ás
Glerá 2
H.K. Ræstingar
Hárgreiðslustofan Hártískan
Heilsuhornið
Hlíð hf.
Húsbílar ehf.
Húsprýði sf.
Íslensk verðbréf.
Íþróttamiðstöð Glerárskóla
Kjarnafæði hf.
KPMG Endurskoðun Akureyri hf.
Leikfangasmíðjan Stubbur
Ljósmyndabúðin Sunnuhlíð hf.
Lögmannsstofa Hreins Pálssonar
Malbikun KM
Norðurmjólk
Norðurorka
Plastás hf.
Plastiðjan Bjarg - lðjulundur
Prentsmíðjan Alprent
Púlsinn ehf.
Rafmenn ehf.
Raftákn ehf.
Samherji hf
Sjálfsbjörg
Sjúkraþjálfunin
Skóladeild Akureyrarbæjar
Skótískan ehf.
Sparisjóður Norðlendinga
Stórutjarnaskóli
Straumrás hf.

Sundlaugin Þelamörk
Sveitahótelíð Sveinbjarnargerði
Tannlæknahúsið sf. Árni Páll, Erling,
Ingvi Jón
Tannlæknastofa Ragnheiðar Hansdóttur
Tannlæknastofa Sigrúnar
Marteinsdóttur
Tískuverslun Steinunnar
Tréborg ehf.
Trénaust sf.
Tölvufræðslan Akureyri ehf.
Ungmennasamband Eyjafjarðar
Urtasmiðjan
Vaxtarræktin - Íþróttahöllinni
Véla-og Stálsmiðjan ehf.
Vélfag ehf.
Vélsmiðjan Ásverk ehf.
Vörður váttryggingafélag
Vörubílstjórafélagið Valur

Grenivík

Grýtubakkahreppur
Hlaðir hf.
Jónsabúð

Grimsey

Grímskjör ehf
Sigurbjörn sf.

Dalvík

Árfell hf.
B.H.S. ehf
Dalvíkurbyggð
Sæplast Dalvík ehf.

Ólafsfjörður

Bílaverkstæði Birgis hf.
Heilsugæslustöðin Hornbrekka
Íþróttamiðstöð Ólafsfjarðar
Sveinbjörn Árnason
Vélsmiðja Ólafsfjarðar ehf.

Hrísey

Útgerðarfélagið Hvammur hf.

Húsavík

Alli Geira hf.
B.S.H. hf.
Bókaverslun Þórarins Stefánssonar
Ferðapjónustan Haftralæk
Húsavíkurbær
Langanes hf.
Skipaafgreiðsla Húsavíkur ehf.
Skóbúð Húsavíkur
Vélaverkstæðið Árteigi
Víkurráð ehf.

Laugar

Ferðapjónustan Narfastöðum ehf.
Laugafiskur hf.
Litlu-Laugaskóli

Kópasker

Ferðaðþjónustan Skúlagarði
RKÍ Öxarfjarðardeild
Silfurstjarnan hf.

Raufarhöfn

Jökull ehf.
Þorsteinn GK-15 ehf.

Pórshöfn

Ferðaðþjónusta bænda Ytra-Álandi
Hraðfrystistöð Þórshafnar hf.
Svalbarðshreppur

Bakkafjörður

Marinó Jónsson ehf.
Skeggjastaðakirkja

Vopnafjörður

Rafverkstæði Árna
Verktakafyrirtækið Ljósaland hf.
Vopnafjarðarhreppur
Vopnafjarðarskóli

Egilsstaðir

Bókabúðin Hlöðum
Bókasafn Héraðsbúa
Fellabakarí
G.Ármannsson ehf.
Hitaveita Egilsstaða og Fella
Malarvinnslan hf.
Norðurhérað /v Brúarásskóla
Skógrækt ríkisins
Trésmiðja Guðna Þórarinssonar
Ungmenna- og íþróttasamband Austurlands
Valkyrjur ehf. - Pizza 67
Verkfræðistofa Austurlands hf.
Verslunarmannafélag Austurlands
Verslunin Skógar ehf.

Seyðisfjörður

Brunnur ehf.
Félag hjartasjúklinga á Austurlandi
Vélsmiðjan Stálstjörnur

Mjóifjörður

Gistiheimilið Sólbrekka
Mjóafjarðarhreppur

Reyðarfjörður

Vélaverkstæði Björns & Kristján

Eskifjörður

Byggðarholt sf.
Eskja hf.
Heilbrigðisstofnun Austurlands
RKÍ Eskifjarðardeild

Neskaupstaður

G. Skúlason vélaverkstæði ehf.

Djúpivogur

Ferðaðþjónustan Eyjólfsstöðum

Höfn

Ferðaðþjónustan Jökulsárlóni
Félagsmiðstöðin Þrykkjan
Heilbrigðisstofnun Suðausturlands
Leikskólinn Lönguhólar
Stafafell í Lóni
Veidarfareragerð Hornafjarðar hf.
Öryggisvarslan hf.

Selfoss

1997 ehf. lðufelli
Atvinnuþróunarsjóður Suðurlands
Betri Bílasalan ehf.
Bisk-verk ehf.
Bílverk BÁ ehf.
Borgarhús hf.
Bókaútgáfan Björk
Ferðaskrifstofan Suðurgarður
Félag opinberra starfsmanna á Suðurlandi
Fjölbrautarskóli Suðurlands v/ bókasafns
Fossvélar ehf.
Gleraunaverslun Suðurlands
Guðmundur Sigurðsson
Hjá Elísu - Föndur og Gjafir
Hópferðabílar Guðmundar Tyrfingssonar
Hraungerðishreppur
J.Á. Verktakar ehf.
Jeppasmiðjan ehf.
Litla kaffistofan ehf, Svínahrauni
Lífeyrissjóður Suðurlands
Lögmenn Suðurlandi ehf.
Mjólkurbú Flóamanna
Nesey ehf.
S.G. hús hf.
Selfoss plast
Set ehf.
Svæðisskrifstofa Suðurlands um málefni fatlaðra

Verkfræðistofa Suðurlands ehf.

Verslunin Hornið hf.

Verslunin Íris Miðgarði

Vöruflutningar Magnúsar G. Öfjörð

Þorsteinn Jónsson

Hveragerði

Bíl - X

Eldhestar ehf. - Vellir Ölfusi

Garðyrkjustöð Ingibjargar ehf.

Grunnskólinn

Hamrar hf. - Plastiðnaður

Kjörís ehf.

Þorlákshöfn

Fagus ehf.

Humarvinnslan hf.

Portland ehf.

Steinsteypusögun Snæfelds ehf.

Veitingahúsið Duggan ehf.

Eyrbakkí

Byggðasafn Árnesinga

Stokkseyri

Trésmiðaverkstæði Sigurjóns Jónssonar

Laugarvatn

Verslunin H- Sel Laugavatni

Flúðir

Ferðaðþjónustan Syðra - Langholti

Verslunin Grund

Hella

Búnaðarfélag Ásahrepps

Hvolsvöllur

Bergur Pálsson og Agnes Antonsdóttir

Byggðasafnið Skógum

Ferðaðþjónustan Hellishólum Fljótshlíð

Gallery Pizza

Héraðsbókasafn Rangæinga

Hvolhreppur v/leikskólinn Ör

Hvolsskóli

Nýja Þvottahúsið

RKÍ Rangárvalladeild

Vík

Hrafnatindur sf.

Klakkur ehf.

Kirkjubæjarklaustur

Fosshestar

Héraðsbókasafnið Kirkjubæjarklaustri

Vestmannaeyjar

Barnaskóli Vestmannaeyja

Bílaverkstæðið Bragginn sf.

Eyjaprent - Eyjasýn ehf.

Frár ehf

Hamarsskóli

Ísfélag Vestmannaeyja hf.

Karl Kristmanns - umboðs- og heildverslun

LifRó ehf.

Miðstöðin ehf.

Ós ehf

Rannsóknasetur Háskólans

Skattstofa Vestmannaeyja

Skýlið ehf. Friðarhöfn

Tölvun ehf

Vestmannaeyjabær

Vinnslustöðin hf.

Vöruval ehf.



Stór skammtur af róandi

L A Z B O Y®

47.820

ASPEN

Vegna hagstæðra samninga við framleiðendur getum við boðið La-Z-Boy stóla á frábæru verði. Ef þú ætlar að setjast niður sestu þá í alvöru stól. Það verður enginn þreyttur á að sitja í La-Z-Boy!

B85 x D85 x H45/102 sm

Áklæði: Nælon eða leður

Litir: Vínrautt, grænt, blátt og beige

Stillingar: Skemill og bak í einu handfangi

