

2. tbl. 2023 - 40. árg.

MS blaðið

MS-félag Íslands

LAG ÍSLANDS

FINNUM

LÆKNINGU

VIÐ MS

MS FÉLAG ÍSLANDS
55
ÁRA
1968-2023

Efnisyfirlit

Formannspistill október 2023	2
Skellur – Ungt fólk með MS	6
Það er valdeflandi að ná markmiðum sínum	8
Ingdís skrifstofustjóri kveður MS-félagið eftir 20 ára starf	12
Sannfærð um að ég hafi fæðst með sjúkdóminn, en hvað veit maður?	13
Hausinn skiptir máli, að hafa hann í lagi, vera jákvæður og gefast ekki upp	16
Að ná sátt.	20
Er að aðlaga minn lífsstíl að sjúkdómnum	24
Ég ætla að lifa þessu lífi eins vel og ég get og vera hamingjusöm	29
Aukin virkni, þægindi og minni þreyta	32



MS FÉLAG ÍSLANDS

MS-blaðið

2. töl. 2023, 40. árg.

ISSN 1670-2700

Útgefandi:

MS-félag Íslands,
Sléttuvegi 5,
sími: 568 8620

netfang: msfelag@msfelag.is,
vefsíða: msfelag.is

Ábyrgðarmaður:

Berglind Ólafsdóttir

Ritstjórn:

Berglind Ólafsdóttir, ritstjóri
Berglind Guðmundsdóttir
Bergþóra Bergsdóttir
Dagbjört Anna Gunnarsdóttir
Hjördís Ýrr Skúladóttir
Sigurbjörg Ármannsdóttir

Auglýsingar:

Markaðsmenn

Umbrot og prentun:

Prentmet Oddi ehf.



Forsíðumyndin er af vegglistaverki Maríu Pétursdóttur, Hrundar Jóhannsdóttur og Lydia Emily.

Formannspistill október 2023

Það er svo einfalt að vera jákvæð – eða hvað?

Við stórafmæli er gott og hollt að líta um öxl, fara yfir árin, hvað höfum við lært og hvað getum við bætt. Þann 20. september síðast liðinn fögnuðum við 55 ára afmæli félagsins með ráðstefnu og húsfylli góðra gesta. Það var einstaklega gaman sem formaður MS-félagsins að hitta allt fólkið og eiga samtalið við það. Það er kannski ekki mikil gæfa í því að greinast með langvinnan sjúkdóm en það er gæfa að geta samt samsamað sig við fólk sem er að fást við það sama, býr í sömu óvissunni og tekur þátt í litlu sigrunum með manni. Það er dýrmætt að eiga sinn MS-hóp, sína MS-félaga eða aðstandendur sem eiga svo margt sameiginlegt.

Það var samt einnig yndislegt að heyra hvað okkar góðu MS sérfræðingar höfðu að segja. Af þeim var margt að læra þó auðvitað væri ekki um neitt léttmeti að ræða. Framtíðin er enn vissulega óljós, en það er samt mín von og trú að lækningin finnist. Ég full þakklætis því góða fólki sem flutti erindi um andlega og líkamlega heilsu fólks með MS og aðra langvinna sjúkdóma. Um ráðstefnuna má lesa nánar á heimasíðu félagsins.

Í afmælisviku félagsins vildi svo skemmtilega til að Alþjóða heilbrigðisstofnunin (WHO) var með dag öryggis sjúklinga eða *World Patient Safety Day* og var okkur boðið að taka þátt í pallborðs umræðu við starfsfólk Landspítala Íslands (LSH) af því tilefni. Var pallborðinu varpað um netið til alls starfsfólks LSH en forstjóri spítalans sat í sal og var gott að eiga samtalið milliliðalaust. Það var líka fróðlegt að heyra upplifun annarra þjónustuþega LSH af samskiptum og hvernig þau upplifa þjónustu LSH. Þessi samtöl eru upphaf að umbótarverkefni spítalans um að rödd sjúklinga og aðstandenda fái aukið vægi í starfi spítalans. Það verður gaman að fylgjast framþróun þessa verkefnis.

Orð eru til alls fyrst og það dýrmæta er að eiga uppbyggilegt samtalið, ræða um það sem vel er gert og hvar skóinn kreppir. Þá er líka mikilvægt að einstaklingar sem greinst hefur með MS fái tækifæri til að tala við fagaðila því það reynir á að bíða eftir greiningu, fá svo greiningu og þurfa svo að taka ákvarðanir um lyf, meðferð og lífið í framhaldi. MS-félagið getur svo sannarlega verið stolt af því góða samstarfi sem við eigum við taugadeild LSH. Höldum samtalinu áfram, vinnum saman, tölum saman og gerum líf fólks með MS betra.



Hjördís Ýrr Skúladóttir
formaður MS-félags Íslands.

MS-félag Íslands nýtur styrkja frá:



Stjórnarráð Íslands
Heilbrigðisráðuneytið



Reykjavíkurborg

AÐALFUNDUR 2023

Stjórn MS-félags Íslands starfsárið 2023-2024

Aðalfundur félagsins var haldinn 9. maí síðastliðinn og venju samkvæmt kjörin ný stjórn. Að þessu sinni urðu tvær breytingar í stjórninni: Ingibjörg Magnúsdóttir á Akureyri var kjörin meðstjórnandi í stað Hauks Dórs Kjartanssonar og Thelma Björg Árnadóttir var kjörin



Alvar Óskarsson varaformaður, Berglind Björgúlfssdóttir ritari, Hjördís Yrr Skúladóttir formaður, Vigdís Ingólfssdóttir varamaður, Berglind Sigurðardóttir gjaldkeri, Thelma Björg Árnadóttir varamaður. Á myndina vantar Ingibjörgu Magnúsdóttur meðstjórnanda.

varamaður í stað Evu Þorfinnsdóttur en bæði Haukur og Eva gáfu ekki kost á sér til áframhaldandi stjórnarsetu.

Fráfarandi stjórnarmeðlimum voru þökkun góð störf á fyrsta fundi nýrrar stjórnar þann 22. maí.



Eva Þorfinnsdóttir og Ingdís Línal.

Árleg símasöfnun MS-félagsins

MS-félagið stendur fyrir símasöfnun nú eins og fyrri ár. Símasöfnunin er ein aðaltekjuöflun félagsins og rennir mikilvægum stöðum undir starfsemi. Þökk sé velvilja almennings og fyrirtækja í landinu getum við haldið úti öflugri starfsemi, námskeiðum og ráðgjöf.

Einstaklingar geta fengið skattfrádrátt (lækkun á tekjuskattsstofni) allt að 350 þús. krónum á ári vegna framlaga til almannaheillafélaga eins og MS-félagsins.

Athugið að til að einstaklingur fái frádrátt þurfa framlög hans að vera a.m.k. 10 þúsund krónur en geta dreifst á fleiri félög.

Aðilar í atvinnurekstri mega draga framlög til félaga á almannaeillaskrá allt að 1,5% af tekjum.

Frjáls framlög til félagsins má einnig leggja inn á reikning í Landsbanka nr. 101-26-777120 - kt. 520279-0169.

Reykjavíkumaraþon



Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka fór fram í frábæru veðri laugardaginn 19. ágúst síðastliðinn

MS-félagið var með bás á skráningarhátíð hlaupsins og var frábært að fá tækifæri til að

hitta hlauparana okkar og spjalla við gesti og gangandi. Hvatningarstöðin okkar var hjá Olís við Ánanaust eins og fyrri ár og þar var stuð og stemming í einmuna blíðu.

Samtals söfnuðust kr. 1.486.500 sem voru afhentar á uppskeruhátíð hlaupsins í höfuðstöðvum Íslandsbanka þann 4. október.

Þjónusta MS-félagsins



Skrifstofa félagsins að Sléttuvegi 5 er opin virka daga milli kl. 10 og 15. Á skrifstofunni má nálgast ýmis konar upplýsingar, aðstoð og fræðsluefni og einnig bóka viðtöl, námskeið o.fl. Starfsmaður er *Berglind Ólafsdóttir*.



Formaður *Hjördís Ýrr Skúladóttir* er með viðtalstíma eftir samkomulagi. Tölvupóstur hjordisyrr@msfelag.is



Sálfræðingar *Berglind Jóna Jensdóttir* og *Sigrún Ólafsdóttir Flóvenz* bjóða stuðningsviðtöl á föstudögum. *Ráðgjöfin er styrkt af Heilbrigðisráðuneytinu.*



Félagsráðgjafi *María Rúnarsdóttir* er með viðtalstíma á miðvikudögum. *Ráðgjöfin er styrkt af Reykjavíkurborg.*

Námskeið

MS-félagið býður reglulega upp á ýmis námskeið fyrir MS-greinda og aðstandendur, með fyrirvara um að lágmarkspáttaka náist. Við hvetjum áhugasama til að skrá sig á námskeið á heimasíðunni þar sem finna má nánari upplýsingar eða með því að hafa samband við skrifstofu.

Félagið tekur einnig fúslega við ábendingum um áhugaverð námskeið og fyrirlestra sem hægt er að bjóða upp á.



Námskeið fyrir börn MS fólks - helgina 11.-12. nóvember.

Námskeiðið er helgarnámskeið með eftirfylgni fyrir 8-14 ára börn MS-fólks og er fræðandi og skemmtilegt námskeið. Meginmarkmið námskeiðsins er að veita börnum MS-fólks tækifæri til að hitta önnur börn MS-fólks og ræða við jafnaldra sína á jákvæðan hátt um margt sem tengist því að eiga foreldri með MS ásamt því að fá inn-sýn inn í það hvernig takast má á við margbreytilegar aðstæður og læra um sjúkdóm foreldri síns.

Opið er fyrir skráningu!



Fjallað er um orkusparandi aðferðir í daglegri iðju, forgangsroðun á iðju dagsins út frá heilsu og líðan ásamt mikilvægi þess að hlúa vel að félagslegri heilsu gegnum ólíka iðju, samveru og samskipti sem styrkir sjálfsmýnd og trú á eigin getu við iðju.

3 skipti í 1,5 klst í senn.

20. og 27. nóvember og 4. desember kl. 16:30-18:00

Leiðbeinandi: **Guðrún Jóhanna Hallgríms**
iðjuþjálfari og handleiðari hjá Heimastyrk.
Opið er fyrir skráningu!

Dagatal 2024

Dagatalið í ár er einkar listrænt og fallegt og skartar myndum eftir listamennina Tryggva Ólafsson, Ninný (Jónínu Magnúsdóttur), Ingvar Thor Gylfason, Unni Ýrr Helgadóttur, Sigurð Sævar Magnússon, Gunnellu (Guðrúnu Ólafsdóttur) og forsiðan er veggverk listakvennanna Maríu Pétursdóttur, Hrundar Jóhannesdóttur og Lydia Emily. Helstu merkisdagar ársins eru merktir inn á dagatalið og hægt er að skrifa inn á það sér til minnis. Einkar hentugt til tækifærisgjafa sem og til fyrirtækja sem vilja státa af fallegu dagatali á sínum vinnustað.

Dagatalið kostar 3.500 krónur og verður til sölu á skrifstofu félagsins og hjá sölumönnum á höfuðborgarsvæðinu og víða um land. Listi yfir sölustaði á www.msfelag.is



Dagatal 2024

Mynd af frábæru vegglistaverki Maríu Pétursdóttur, Hrundar Jóhannesdóttur og Lydia Emily sem afhjúpað var á Alþjóðadegi MS á Sléttuveginum.

Nýtt tækifæriskort

Tækifæriskortið í ár skartar skemmtilegri mynd eftir Guðrúnu Elínu Ólafsdóttur - Gunnellu en hún hefur glatt þjóðina í mörg ár með litríkum og glaðværum listaverkum. Kortin eru prentuð án áritunar og henta þannig við öll tækifæri. Kortið verður til sölu á skrifstofu MS-félagsins að Sléttuvegi 5 í Reykjavík og hjá sölumönnum víða um land, sjá www.msfelag.is. Átta kort í pakka kosta 2.500 krónur. Eldri kort verða áfram til sölu á skrifstofu félagsins.

Myndin ber nafnið "Guð blessi Ísland" og var máluð undir áhrifum af ógleymanlegri ræðu Geirs Haarde þáverandi forsætisráðherra, sem endaði á orðunum „Guð blessi Ísland“. Tilfinningin að þjóðin væri skilin eftir í óvissu og hver og einn yrði að bjarga sér. Á myndinni er þjóðin að róa lífróður og sumir að róa af landi brott.



Gunnella sækir efni mynda sinna í íslenska náttúru, menningu og lífið í sjávarplássum og bæjum kryddað hómur og gleði.

Alþjóðadagur MS

Að venju fögnuðum við alþjóðadegi MS í lok maí með sumarhátíð, skemmtun og veitingum. Þá var vegglistaverk listakvennanna Maríu Rúnarsdóttur, Hrundar Jóhannesdóttur og Lydia Emily hér á Sléttuveginum afhjúpað. Við buðum einnig upp á sýningu heimildarmyndar Libby Spears 'Art of Rebellion' sem fjallar um líf listakonunnar Lydia Emily. Lydia skapar einstaklega falleg og ögrandi vegglistaverk, er einstæð móðir tveggja stúlkna og fetar jafnframt grýtta slóð greiningar sinnar með MS-sjúkdóminn.

Stjórn og starfsfólk félagsins vill koma kærum þökkum til allra sem komu og fögnuðu með okkur, sjálfbóðaliða og styrktaraðila.



Skellur – Ungt fólk með MS

Skellur unga fólksins

Ungmennaráð MS-félagsins eru fulltrúar þess í starfi fyrir yngra fólk í þeim regnhlífarsamtökum sem félagið á aðild að, hér á landi og erlendis, ásamt því að skapa fræðslufni og stuttmyndir, veita félaginu ráðgjöf og taka þátt í stefnumótun þess fyrir yngra fólk.

Ungmennaráðið fer einnig fyrir félagshópi að nafni Skellur fyrir unga og/eða nýgreinda með MS-sjúkdóminn á aldrinum 18-35 ára, en hvort tveggja var sett á stofn árið 2016 og hefur hópurinn vaxið síðan þá, með um 150 meðlimum í dag. Starfsemin gengur út á að sameina fólk innan hópsins í virku félagsstarfi þar sem hægt er að tengjast öðrum í sömu eða svipaðri stöðu og deila reynslu og ráðum, ásamt því að mæta skilningi og hvatningu. Síðast en ekki síst; að hafa gaman!



Skellur í heila og mænu

Nafnið *Skellur* er orðaleikur, því það er skellur að fá sjúkdóm sem veldur skellum. Skemmdir eða ör á mænu og/eða miðtaugakerfi heilans vegna MS eru nefnilega gjarnan kallaðar *skellur*. Þar sem taugakerfið er margslungið og flókið þá hafa skellurnar mismunandi áhrif eftir því hvar þær eru staðsettar, hversu stórar þær eru, hversu mikil bólga á sér stað og fleira þar fram eftir götunum. MS er því stundum kallaður *the snowflake disease* eða „snjókorناسjúkdómurinn“ sem vísar í að upplifun hvers og eins á MS er einstök líkt og snjókorn. Á þetta bæði við um einkenni sjúkdómsins sem og þær tilfinningar er umlykja reynsluna af því að hafa hann.

Þarfir ungs fólks með MS eru að vissu leyti frábrugðnar þörfum eldra fólks með MS og liggur þar ýmislegt að baki. Breytingar í framgangi sjúkdómsins hafa orðið með frekari rannsóknum og þróun á nýjum lyfjum en greina má ákveðið bil á milli kynslóða í upplifun þeirra á MS. Segja mætti að munurinn þarna á hafi verið meðal þeirra ríku forsenda fyrir því að Skellur var upphaflega settur á laggirnar af núverandi formanni Ungmennaráðsins og Skells ásamt öðrum.



Jólaspilahittingur í MS-félaginu

Félagshópurinn Skellur skapar rými fyrir öll sem hann á erindi við, þar sem þó að sjúkdómurinn geti haft svipuð áhrif, þá á enginn nákvæmlega eins vegferð með sitt MS eða greiningarferlið.

Skellur að greinast með MS

Að greinast með MS fyrir ungt fólk í dag er að mörgu leyti gjörólíkt reynslu margra á áratugum áður fyrr á síðustu öld og þó að lækning liggi ekki enn fyrir, þá sjáum við gífurlegar framfarir með meiri þekkingu, betri greiningartækni og nýjum meðferðum við MS. Greining á MS getur þó vissulega verið ákveðið áfall. Fyrir sum getur hún virkað svipað og sorgarferli, eins og lífinu hafi verið snúið á hvolf og fyrir önnur líkt og niðurstaðan sé óraunveruleg eða fjarlæg og upplifa þá jafnvel að þau séu ekki „nógu“ veik til að geta verið partur af einhverju eins og félagshópi ungra með MS. En það skiptir ekki máli hversu mörg eða fá einkenni MS þú hefur eða hefur haft – allar þessar birtingarmyndir, tilfinningar og upplifanir eru velkomnar meðal okkar innan Skells!

Það sem er því svo fallegt og frábært við að taka þátt í starfsemi Skells er að þrátt fyrir að sameiginlegur sjúkdómur hafi leitt okkur saman, þá skilgreinir hann okkur ekki lengra heldur en það og lifa langflest okkar áfram sambærilegu lífi og við gerðum áður en greiningin kom í ljós.

Samt sem áður getur verið erfitt fyrir annað fólk að skilja MS ef það er ekki sjálft að upplifa það og þess vegna er félagsskapur eins og í Skell svo mikilvægur



Því enginn á að þurfa að bera slíka byrði einn. En grein-
ingin er almennt ekki endastöð eða einu sinni botnlangi
í okkar vegferð heldur líkist hún frekar hraðahindrun eða
hjáleik sem við getum ferðast saman í gegnum!

*Hvaða visku langar þig að deila með manneskju
sem er nýgreind með MS?*

„Út frá eigin reynslu myndi ég segja að ekki láta
sjúkdóminn segja þér hver þú ert. Hann er hluti
af þér en þú ert ekki hluti af honum. Hugaðu að
heilsunni en lifðu samt lífinu. Þú finnur þín mörk
og lærir að lifa með sjúkdómnum, en ekki láta
hann skilgreina þig.“

-Lára formaður í viðtali hjá Morgunblaðinu.

Skellur sameinast í leik og starfi

Að fara síðan í gegnum lífið með MS getur verið ákveð-
inn rússíbani en í tívolígarði lífsins er miklu skemmtilegra
að fara um borð með vinum og öðrum sem virkilega
tengja við þessa upplifun.

Við komum úr öllum áttum og erum sum hver náms-
menn, ýmist innan eða utan vinnumarkaðar, foreldrar,
barnlaus, gæludýraeigendur, íþróttafólk, listafólk, hjál-
partækjanotendur, maraþonhlauparar og svona mætti
lengi telja! En saman myndum við fjölbreytt og dýrmætt
samfélag í Skelli.

Skilningur er lykilatriði svo það er engin krafa að
mæta í hvert skipti þó maður skrái sig í Skell, þátttakan
er félagsmönnum að kostnaðarlausu og eru öll ung með
MS á aldrinum 18-35 ára meira en velkomin á alla okkar
viðburði og hittinga.

Framtíðin er björt og því ber að fagna! Við í Skell viljum
gjarnan fagna því með ykkur, kæra unga fólk með MS.
Svo hvort sem það er að deila myndum, *memes*, fræð-



andi póstum eða forvitnilegum spurningum í Facebook
hópnum okkar og WhatsApp grúppunni eða hittast og
skemmta okkur saman á til dæmis;

- Keilu- og pizza kvöldi
- Pílukeppni
- Spilakvöldum
- Gönguferðum
- Fjáröflunum
- Reykjavík Escape
- Námskeiðum
- Litlu jólum
- Kaffihúshittingum
- og fleira fjöri...

...þá hvetjum við ykkur til að slást í hópinn með
okkur! Við lofum að eina áhættan fólgin í því er að enda
mögulega skellihljæjandi.

Skellur í stjórn

Skellur getur samkvæmt orðabókinni einnig merkt „há-
værar, fyrirferðarmiklar stúlkur“ og við í stjórn Skells
hikum svo sannarlega ekki við að hafa hátt þegar kemur
að velferð, félagsskap og auknum lífsgæðum ungs fólks
með MS.

Kosið er árlega í stjórn Skells á aðalfundi hjá MS-
félagi Íslands en stjórnarmeðlimir í ár eru Lára Björk
Bender, formaður, Eva Þorfinnsdóttir, Ingveldur Anna
Þorsteinsdóttir, Íris Dröfn Magnúsdóttir og Svanhildur
Sigríður Mar.

#SkellurMS

Þið finnið okkur á ýmsum stöðum á veraldarvefnum, í
hópum á samfélagsmiðlum og gegnum tölvupóst sem
þið ættuð hiklaust að nýta ykkur ef þið viljið fræðast
meira um Skell!

- Facebook hópur: Skellur (MS) www.facebook.com/groups/skellur.ms
- WhatsApp grúppa: Skellur (MS)
- Instagram: #SkellurMS
- Netfang: skellur@msfelag.is



Það er valdeflandi að ná markmiðum sínum

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

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

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

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



Sara Björg.

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

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



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

Sjúkraskýrslan aðeins á pappír

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

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

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

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

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

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

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

Fann aldrei fyrir reiði

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

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

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

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

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

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

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



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

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

Lítur ekki á sig sem sjúkling

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

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

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

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



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

Sogaðist að fjöllum

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



STUÐLABERG
Heilbrigðistækni

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

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

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

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

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

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

Ingdís skrifstofustjóri kveður MS-félagið eftir 20 ára starf



maður félagsins,” sagði Ingdís Línal þegar MS-blaðið tók hana tali í tilefni af starfslokunum.

Fjáröflun ofarlega í huga

Þau sem þekkja til Ingdísar vita hversu óþreypandi og óeigingjarnt starf hún hefur unnið fyrir félagið, vakin og sofin yfir verkefnunum. „Mörg hafa verkefnin verið en fjáröflun var mér alltaf ofarlega í huga, hvað væri hægt

að gera til að afla tekna og í leiðinni að minna á félagið. Strax fyrsta árið mitt fékk ég íslenskan listamann til að vera með verk eftir sig á jólakortinu en á þessum árum var jólakortið stór þáttur í lífi okkar þar sem flestir sendu kort til vina og vandamanna. Listamennirnir sem ég hef leitað til í gegnum árin hafa ávallt tekið vel í þetta samstarf og söluaðilarnir líka, bæði með kortið og svo almanakið seinni árin. Ég fann alltaf fyrir góðvild í garð félagsins og á félagið marga dygga velunnara.“

Betri horfur fólks með MS

Það sem Ingdís hefur þótt athygliverðast á þessum árum sem hún hefur starfað hjá félaginu eru þær miklu breytingar sem orðið hafa hvað varðar horfur fólks með MS. „Það eru komin fram svo góð lyf sem hægja verulega á framgangi sjúkdómsins, svo það er allt annað að greinast með MS núna en fyrir tuttugu árum síðan, sem er mjög gleðilegt.“

Ingdís vill koma á framfæri sínum bestu kveðjum til starfsmanna, stjórnar og félagsmanna með þökkum fyrir samstarfið.

MS-félagið þakkar Ingdís hjartanlega fyrir allt hennar góða starf og óskar henni velfarnaðar í framtíðinni í hverju því sem hún tekur sér fyrir hendur.

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

Viðtal: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

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

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

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

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



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

sjúkdómsins vegna tveggja fjarskyldra frænkna okkar. Um verslunarmannahelgina fórum við á unglingalands-

mótið í Borgarnesi þar sem bróðir minn var að keppa. Viku, tíu dögum áður var ég farin að sjá bletti á vinstra auganu og í Borgarnesi var ég hætt að sjá með auganu. Við fórum á heilsugæsluna þar og læknirinn sagðist lítið geta gert fyrir mig og ég ætti að fara beint á barna-

spítalann. Þar byrjaði ég á annarri sterameðferð og um þremur vikum seinna var ég greind með MS.“

Tengdi ekki við nýgreinda

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

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

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



Ingvaldur Anna.

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

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

Sorgarferli að greinast með MS

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

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

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

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

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

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

Mikilvægt að gefa af sér

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

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

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



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

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

Finnst MS hafa tekið margt frá sér

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

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

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

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

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

Hausinn skiptir máli, að hafa hann í lagi, vera jákvæður og gefast ekki upp

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

Sigurður Kristinsson var í tíunda bekk í grunnskóla og mjög virkur í íþróttum þegar hann greindist með MS fyrir 14 árum síðan. Hann segir greininguna hafa verið áfall og eftir að hafa einangrað sig í hálf ár ákvað hann að byggja sjálfan sig upp aftur. Hann er sáttur við sjúkdóminn í dag og horfir jákvæðum augum á lífið, nýorðinn faðir. Versta áfallið dundi yfir þegar dóttirin var hætt komin aðeins tveggja vikna gömul.



Sigurður.

„Ég ráðlegg fólki að hugsa jákvætt og ekki gefast upp sama hvað. Ég náði að koma mér aftur út í lífið og sannaði það fyrir sjálfum mér með því að vinna tvö hlaup,

keppa í CrossFit og halda áfram í fótbolta, ég bara ætlaði ekki að gefast upp. Mataræðið skiptir líka miklu máli, að borða eins hreinan mat og hægt er,“ segir Sigurður Kristinsson 29 ára.

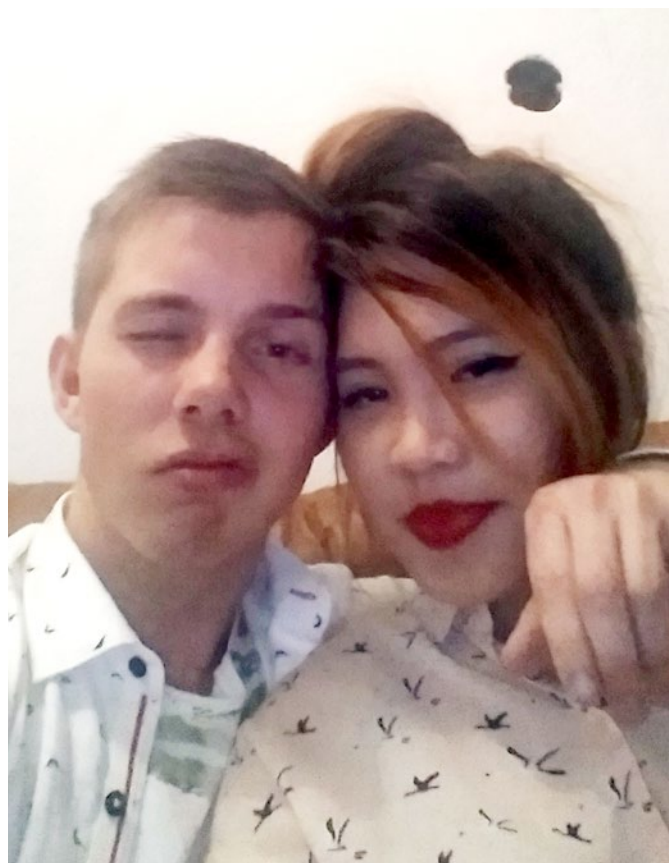
Sigurður sem er fæddur árið 1994 hefur unnið á veitingastaðnum Langbest síðustu átta ár, en þegar viðtalið er tekið eru hann og kærasta hans í fæðingarorlofi. „Ég er búinn að vinna eins mikið og hægt er en er búinn að minnka við mig núna þar sem ég á fjölskyldu og fimm mánaða dóttur. Lífið mitt núna snýst um að vinna og hugsa um fjölskylduna, ég hugsa líka um heilsuna, passa mataræðið og drekk vatn, hreinn matur skiptir máli fyrir flestalla og mjög miklu máli fyrir taugasjúklinga. Ég er íþróttافرæðingur og ég passa bara upp á heilsuna númer 1, 2 og 3, af því ég kann það.“

Skrifaði verki á líkamlega áreynslu

Sigurður var í 10. bekk þegar hann fór að finna fyrir undarlegum verkjum sem hann skrifaði fyrst á mikið líkamlegt álag þar sem hann var á fullu í íþróttum.

„Ég elskaði íþróttir meira en allt saman. Ég var ábyggilega í besta formi á Suðurnesjum, og var að keppa bæði í fótbolta og sundi, og stundaði líka líkamsrækt. Ég fann fyrir mjög skringilegum verkjum, lappirnar á mér voru orðnar eins og máttlausar, ég skildi ekki hvað var í gangi. Ég passaði mig að fara í kalt bað með klökum og teygja til að reyna að sigrast á þessu, en það var ekkert að virka hjá mér. Ég man eftir að hafa horft á fréttirnar með pabba, minnir mig Kastljós, og þar var viðtal við fimleikakonu sem greindist með MS. Ég sagði við pabba að það væri hræðilegt að greinast með þennan sjúkdóm. Nokkrum vikum eftir það sagði ég pabba frá því að það væri eitthvað mjög skrítið að heilsunni hjá mér, ég var síðan sendur í blóðprufu og skoðun á Barnaspítalanum í Reykjavík. Viku seinna þá kallaði barnalæknirinn mig í viðtal og sagði að ég væri með MS. Og ég hugsaði bara hvað er það, er þetta Mjólkursamsalan?“ segir Sigurður og hlær.

„Ég fann fyrir því að fæturnir á mér versnuðu stöðugt, en ég vildi ekki gefast upp. Ég hélt bara að þetta væru mjög skrítnar harðsperrur og verkir. Ég byrjaði á fyrsta lyfinu þar sem ég sprautaði mig einu sinni í viku í lærvöðva, ég var skíthræddur við nálar og er enn í dag, búinn með tíu þúsund nálastungur eða eitthvað,“ segir Sigurður og hlær. „Ég get aldrei horft á nálina, ég horfi alltaf upp í loftið. Lyfið heitir Avonex og það var bara að gera mig verri og verri og verri.“



Hætti í íþróttunum og sagði engum frá af hverju

Sigurður segist hafa upplifað öll MS-köst sem hægt er að fá. „Ég missti eitt sinn sjónina í enskukennslu í Fjölbraut, það kom bara blökk og ég sá móðu. Bara líkt og vera með sundgleraugu með móðu. Ég var í sjokki en sagði ekkert. Síðan um hálf tíma seinna þá kom sjónin aftur. Þetta var svo furðulegt. Ég lamaðist hægra megin í andliti, sem var mjög skrítið, það stóð yfir í sirka viku og ég passaði mig að vera jákvæður, borða rétt og hugsaði að þetta myndi lagast sem það gerðist. Ég lamaðist líka á hægri hendi, ég er rétthentur og gat lítið gert með vinstri. Ég eyddi tveimur dögum í að æfa mig að skrifa með vinstri og ég náði því. Og komst meðal annars í gegnum hraðstafsetningarpróf í skólanum, skrifandi með vinstri hendi.“

Sigurður hætti að stunda íþróttir eftir greininguna og sagði félögum sínum í fótboltanum og sundinu ekki

af hverju, því hann skammaðist sín fyrir að hafa greinst með MS. Sigurður segir liðsfélaga hans seinna hafa verið miður sín út af því að hann hætti. Með þrjóskaðri að vopni mætti hann þó áfram í skólann.

„Ég þrjóskaðist við að labba í skólann daglega, um þrjá kílómetra, ég var máttlaus í löppunum en vildi ekki gefast upp. Læknarnir mæltu með að ég fengi mér hækjur eða hjólastól, en ég sagði bara „gleymdu því, ég skríð frekar í skólann,“ segir Sigurður sem æfði sig heima fyrir.

„Ég setti línu á gólfið og æfði mig að labba beina línu, gerði hnébeygjur og armbeygjur, teygði vel og tók inn vítamín. Ég var samt fyrst í áfalli eftir greininguna og var hálf tónn að jafna mig af áfallinu. Ég var bara heima að gera ekkert, að vorkenna sjálfum mér, en samt við góða heilsu. Ég sagði engum frá í skólanum eða vinum fyrr en svona sjö mánuðum eftir greininguna. Fólk var ekki að trúa mér, ég í svona góðu formi. Heilsan alltaf 100% hjá mér, enginn greindur með MS í fjölskyldunni, þetta var bara furðulegt.“

Sigurður ákvað að svona gæti þetta ekki gengið lengur, enda kominn á annað lyf sem gekk betur en það fyrsta. Þar sem hann lá heima í toppformi ákvað hann taka stórt skref sjálfur að hlaupa frá Keflavík til Grindavíkur sem er 28 km. Sigurður ákvað að taka þátt í Lífs-tilsmaraponinu sem haldið er árlega í Keflavík, þrátt fyrir að hafa aldrei keppt í hlaupi áður.

„Ég ákvað að hlaupa 10 kílómetra og bjóst við að ég myndi skíttapa. Og gettu hvað, kallinn vann. Og ég hugsaði þá „bíddu ég er búinn að vera að vorkenna mér í hálf tónn og vinn svo.“ Ári seinna keppti ég í 7 kílómetra hlaupi og vann það líka. Og ég fór líka að æfa CrossFit. Hausinn skiptir máli, að hafa hann í lagi, vera jákvæður og gefast ekki upp.“

MS stoppaði atvinnudrauminn í fótbolta

Sigurður hafði ætlað í frekara nám og lét MS-sjúkdómurinn ekki breyta þeirri fyrirætlun, og byrjaði hann í Fjölbrautaskóla Suðurnesja á íþróttabraut. „Ég tók alla áfanga sem ég gat þar. Það var alltaf markmið hjá mér að verða atvinnumaður í fótbolta og spila fyrir flott lið í Englandi eða á Spáni, þar sem ég var svo góður íþróttamaður en MS stoppaði mig í því. En ég fann mér bara annað að gera,“ segir Sigurður.

„Ég elska tónlist og í framhaldsskóla keypti ég mér dj-borð og var bara að æfa mig í því heima að verða betri í tónlist. Ég gaf út lög á netinu, mix. Ég var 17 ára gutti þegar fyrsti skemmtistaðurinn vildi fá mig til að spila, það var Center sem er ekki lengur í rekstri. Ég fékk skilaboð á Facebook, hvort ég gæti komið og spilað sama kvöld, mæting eftir fimm klukkutíma. Og ég hugsaði að ég



væri alveg til í þetta. Ég var 17 ára og svo lít ég líka mjög unglega út, ég mætti og fólkið var svona átta árum eldri en ég og þeim fannst bara einhver tíu ára gutti mættur til starfa. Ég var einn á sviðinu að spila fyrir framan alla gestina, svo bauð barþjóninn mér fría drykki og ég sló til enda frítt. Það var þarna sem ég byrjaði að drekka. En að dj-a var mjög gaman og spennandi,” segir Sigurður.

Eftir smá tíma vildu fleiri skemmtistaðir á Suðurnesjum fá Sigurð til að spila, og varð hann síðan húsplötusnúður á einum þeirra, þar sem hann spilaði allar helgar, bæði föstudaga og laugardaga. „Ég var plötusnúður í nokkur ár og spilaði nánast um allt land og oft með þekktum einstaklingum. Ég var alltaf í fríum drykkjum og ég fór að drekka sífellt meira. Og ég ákvað að ég ætlaði ekki að vera þessi manneskja og halda áfram að skemma mig, því ég var líka byrjaður að finna fyrir einkennum aftur máttleysi. Þannig að ég tók risaskref og hætti sem plötusnúður, ég hætti út af drykkjunni,” segir Sigurður.

„Ég byrjaði þá að vinna í íþróttahúsinu og ári eftir það byrjaði ég að vinna á veitingastaðnum Langbest, þar er ég búinn að vinna núna í átta ár. Ég elska mat og að vinna á veitingastað, ég geng í öll störf á Langbest og líkar mjög vel þar. Ég var í fullu starfi, en minnkaði við mig þegar dóttirin fæddist í apríl og ég er núna mikið heima að hugsa um dóttur mína. Ég passa líka upp á að gera heimaæfingar, fara í göngu og skokka.“

Aðspurður um hvort hann langi að mennta sig meira segist Sigurður hafa hugsað mikið um að hann langi að aðstoða þá sem eru í sömu stöðu og hann, MS-sjúklinga, þegar kemur að mataræði og hreyfingu. „Síðustu tvö ár hef ég hugsað að mig langi að vera taugahjúkunarfræðingur. Ég er búinn að hugsa mjög mikið að mig langar jafnvel að verða læknir eða persónulegur þjálfari og þjálfar fólk sem er með sjúkdóma, MS og aðra sjúkdóma. Ég er mjög spenntur fyrir slíkri vinnu.“

Alveg tilbúinn að verða faðir

Sigurður kynntist kærustunni á skemmtistað þar sem hann var plötusnúður en þau hafa verið saman í bráðum sex ár. „Ég sá hana ofan af sviðinu og hugsaði að þessi stelpa væri mjög falleg og ég væri til í að kynnast henni, svona virkaði þetta bara.“



Varstu stressaður fyrir foreldrahlutverkinu? „Nei alls ekki. En ég veit ekki hvort það eru einhverjar prósentulíkur á að dóttirin fái MS en mér er alveg sama. Ég var virkilega tilbúinn í að verða faðir en fæðingin var eitt það erfiðasta sem ég hef upplifað. Ég vorkenndi konunni

minni svo mikið út af sársaukanum, sjálfur var ég ósofinn í einhverja þrjá sólarhringa til að passa upp á hana. Svo fæddist dóttir okkar, við orðin nýbakaðir foreldrar og ég kunni ekkert á börn.“

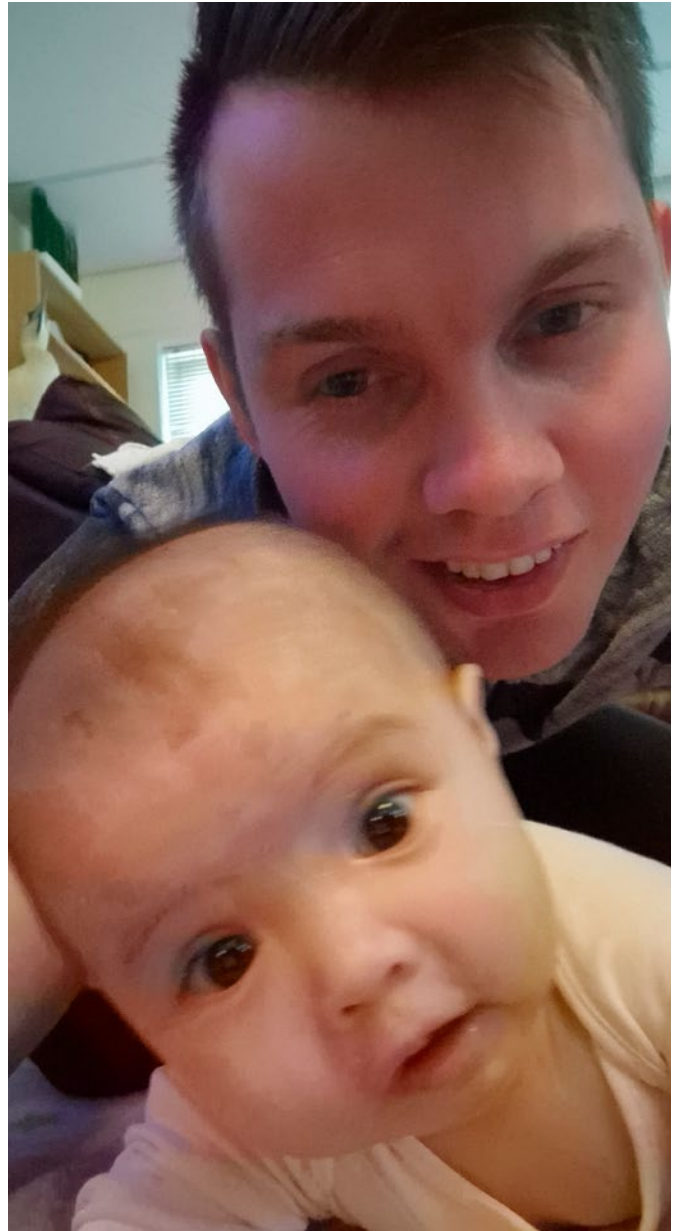
Mesta áfallið þegar dóttirin var hætt komin

Sigurður lenti að eigin sögn í mesta áfalli lífs síns þegar dóttir hans var tveggja vikna. Fjölskyldan var heima að kvöldi til, sitjandi í sófanum, móðirin að gefa dótturinni brjóst og Sigurður sat við hliðina á þeim í símanum.

„Klukkan var orðin ellefu um kvöldið og eins og ég sagði áðan, þá kunnum við ekki að vera foreldrar, dóttir okkar var búin að drekka endalaust. Við vorum að gefa henni of mikið að drekka, en við vissum það ekki. Ég sagði við konuna mína að svæfa dótturina, og hún heldur á henni og er að svæfa hana. Þá segir konan mín að dóttir okkar sé orðin alveg máttlaus. Ég tók dótturina í fangið og var aðeins að klappa henni, lyfta höndum og fótum, en hún var alveg máttlaus og sýndi engin viðbrögð,“ segir Sigurður sem hringdi í lögregluna og segir hana sem betur fer hafa svarað um leið. „Ég sagði að ég héldi að dóttir okkar væri dáið og þeir yrðu að koma undir eins. Ég lagði hana á bakið á stofugólfrið og blés yfir nef og munn, og notaði tvo putta til að þrýsta fimm sinnum á bringuna á henni. Þá vaknaði hún grátandi í nokkrar sekúndur en datt svo aftur út. Þá var lögreglan og lækmar sem betur fer komin á staðinn, þvílík viðbrögð. Lögreglan sagði mér að fara afsíðis og róa mig, enda var ég í algjöru áfalli. Á meðan voru lækmar að huga að dóttur minni inn í stofu,“ segir Sigurður sem bjargaði lífi dóttur sinnar þetta kvöld. Sigurður segir lækna og lögreglu hafa hrósað sér fyrir að bjarga lífi hennar og sagt hann vera algjöra hetju. Ekki er vitað hvað amaði að dótturinni, en hún hefur ekki kennt sér meins síðan og braggast vel.

Alltaf á leiðinni í MS-félagið

Sigurður hefur ekki sótt stuðning til MS-félagsins og er í raun bara þessi sem greiðir félagsgjöldin sín. Hann seg-



ist ekki þekkja neinn annan sem er með MS, en segist þó alltaf vera á leiðinni í MS-félagið. „Ég hef farið mjög sjaldan þangað, líka bara út af tímanum hjá mér, ég er oft mjög upptekinn. Ég hef ekki mætt á neina viðburði þar heldur. En ég er félagi í félaginu og borga félagsgjöldin. Ég er alltaf að reyna að finna tíma til að fara þangað, kynnast fólkinu. Ég er alltaf tilbúinn að styðja við aðra, eins og þá sem eru nýgreindir, tala við þá einstaklinga og segja frá minni reynslu.“



Stuðlaberg heilbrigðistækni ehf. • Stórhöfða 25 • Reykjavík • stb@stb.is • 569 3180 • stb.is

Að ná sátt



Berglind Jóna
Jensdóttir
er sálfræðingur
MS-félagsins

Eitt af því sem fólk með MS á sameiginlegt er að takast á við lífið í kjölfar greiningar. Allur gangur er á því hver aðdragandi greiningar er en flestir greinast frekar ungir eða á aldursbilinu 20 til 40 ára. Sumir hafa í einhvern tíma fundið fyrir MS einkennum en aðrir greinast við fyrsta kast eða fyrstu einkenni. Þeir sem hafa lengi leitað skýringa á sínum einkennum finna í upphafi fyrir feginleika. Þeim léttir því ljóst er hvað veldur einkennum og næsta skref er að fá lyf sem eru í langflestum tilfellum hjálpleg. Þeir sem greinast í kjölfar fyrstu einkenna upplifa greininguna á annan hátt. Það er meira eins og eldingu hafi slegið niður, þeim að óvörum. Það er óumflýjanlegt að í kjölfar þess áfalls að greinast með langvinnan sjúkdóm hefst sorgarferli. Mikill meirihluti þeirra sem greinast með MS þekkir ekki sjúkdóminn og margbreytileika hans eða þau úrræði sem eru í boði. Þetta er því nýr veruleiki sem þarf að læra að fóta sig í og ná áttum til að geta haldið áfram með lífið.

Það að vera með MS getur ógnað heilsu og lífsgæðum og er því áfall að greinast. Áfallið hrindir af stað sorgarferli sem er mjög persónulegt ferðalag. Við þurfum að muna að virða það. Við erum ólík hvað varðar persónuleika og persónulega reynslu og það hefur áhrif á hvernig við vinnum úr áskorunum. Hver og einn fer í gegnum sína sorg á sínum hraða og á sinn hátt. Annars vegar er verið að syrgja lífið sem væntingar voru um og hins vegar að átta sig á hvað það þýðir að vera með MS. Ferðalagið er ekki í eina átt heldur ferðumst við fram og til baka. Framvinda sjúkdómsins er

óljós og á vegferðinni með sjúkdóminn getur lífsgæðum og heilsu dalað til skamms eða langs tíma. Óvissan er því helsti óvinurinn.

Eins og áður sagði er sorgarferli persónulegt ferli hvers og eins. Þrátt fyrir það eru ákveðin sorgarviðbrögð sem flestir tengja við og er miðað við í þessari umfjöllun. Það þýðir jafnframt að ekki munu allir tengja við allt sem hér er rætt og ef til vill eru aðrir þætti í þeirra sorgarferli sem er ekki fjallað um hér. Þessi umfjöllun er því ekki tæmandi.

Fyrsta upplifun eftir greiningu getur verið tilfinningalegur doði. Það getur til að mynda lýst sér í að finna enga þörf fyrir að gráta eða að fá aðra útrás fyrir sorgina. Aðrir finna strax fyrir miklum sársauka sem nístir hjartað eða eins og stór og þungur steinn hafi tekið sér þar bólfestu. Flestir eiga erfitt með að skilja hvað hefur gerst og hvað það þýðir að vera með MS. Það tekur tíma að átta sig á þeirri staðreynd og að hún verði ekki umflúin. Munum að þetta er ferðalag og hver og einn þarf að taka sér þann tíma sem hann þarf.

Að finna fyrir afneitun er algengt sorgarviðbragð. Afneitun birtist t.d. í hugsunum um að nenna þessu ekki og að upplifa sig ekki vera veikan og þá passar ekki að greinast með sjúkdóm. Brjóstkassinn og hnefinn er settur út og einhver sjúkdómsgreining skal ekki stoppa áður ákveðna vegferð hvort sem tengist námi, vinnu eða einkalífi. Þá er ætlunin sú að greiningin muni ekki breyta fyrri plönunum eða fyrri lífnaðarháttum. Jafnvel er efast um að greiningin sé rétt hjá taugalækni þar sem viðkomandi upplifir enga skerðingu. Þetta á sérstaklega

Fræðsla, námskeið og stuðningur félagsráðgjafa og sálfræðings er í boði hjá MS-félaginu og er mælt með að nýta sér það þegar fólk er tilbúið til þess.

við um fólk sem greinist í kjölfar fyrsta MS kasts og nær fullum bata eftir það. Sumir ganga svo langt að segja engum frá greiningunni, ekki einu sinni sínu nánasta fólki. Hugsanlega er þetta ákveðin höfnun við þeirri mynd sem kemur fyrst upp í huga fólks sem hugsar um MS sjúkling.

Sú mynd sem birtist flestum er einstaklingur sem hefur misst hreyfifærni og er bundinn í hjólastól. Það er því erfitt að samsama sig þeirri mynd. Fæstir vita í upphafi greiningar að þeim MS sjúklingunum sem enda í hjólastól fer ört fækkandi.

Það er mjög einstaklingsbundið hve hratt og hve ítarlega MS fólk vill kynna sér sjúkdóminn. Sumir vilja einungis heyra um stöðu sína beint frá lækni, aðrir kjósa

að vita sem mest strax og lesa því allt sem þeir komast í og enn aðrir kynna sér þetta smám saman. Fræðsla, námskeið og stuðningur félagsráðgjafa og sálfræðings er í boði hjá MS-félaginu og er mælt með að nýta sér það þegar fólk er tilbúið til þess.

Þegar þú hefur áttað þig á stöðu þinni er best að stíga fram og ræða málin við þá sem standa þér næst. Ráðleggja fólkinu þínu að kynna sér sjúkdóminn t.d. inn á heimasíðu MS-félagsins eða að fara á námskeið fyrir aðstandendur hjá félaginu. Gott er að hafa í huga að ekki þurfa allir að vita allt. Skynsamlegt er að skipta fólki upp í þrjá hópa. Í fyrsta lagi þá sem þurfa ekki að vita neitt. Í öðru lagi þá sem þurfa að vita staðreyndir s.s. ættingjar, vinnuveitandi eða skóli. Þessir aðilar þurfa ekki að vita hvað þú ert að upplifa tilfinningalega. Í þriðja lagi þeir sem þú treystir fyrir sársauka þínum og þú getur talað frjálsglega um það sem þú ert að takast á við.

Sektarkennd og eftirsjá eru þekkt tilfinningarleg viðbrögð í sorgarferlinu. Hugsanir um hvað ef og af hverju. Það getur verið sektarkennd yfir að hafa ekki farið vel með sig hvort sem er tengt hreyfingu eða neyslu. Eftirsjá yfir að vera ekki búinn að ná lengra í námi, starfi, fjölskyldulífi og áhugamálum. Hugurinn leitar einnig að skýringum og hugsanlegum orsökum fyrir því að greinast með MS. Orsök MS er margslungin og ekki fullkomlega skýr og því er á engan hátt við þann sem greinist að sakast. Jafnframt er ekki hjálplegt að horfa í baksýnis-spegillinn og vera vitur eftir á. Við breytum ekki því liðna.

Reiðin er hluti af sorginni. Hún getur verið fyrirferðarmikil og frek tilfinning. Reiðin birtist jafnt í því stóra sem því smáa. Frá því að missa trúnnu alveg eða tímabundið, ef maður er trúður, yfir í að tilfinningastjórnun er erfið sem einkennist t.d. af því að verða gramur og pirraður af minnsta tilefni. Reiðin leiðir líka af sér hugsanir sem maður skammast sín fyrir. Það er nærtækt að bera sig saman við aðra og upplifa að öllum öðrum gangi vel og haldi áfram með sitt líf án vandkvæða. Birtingarmyndir á samfélagsmiðlum ýta undir þá trú að allir eru að gera það gott nema ég. Það örlar jafnvel á öfund í garð annarra og fyrir það skammast maður sín. Frá slíkum hugsunum segir maður ekki. Til að mynda getur kona sem er á MS-lyfjum ekki farið út í barneignir án samráðs við taugalækni. Skiljanlegt er að hugurinn fari í samanburð við aðrar konur sem þurfa þess ekki. Ef tilfinningastjórnun er erfið og orkan af skornum skammti er auðvelt að dæma sig fyrir að standa sig ekki vel gagnvart fjölskyldu, vinum, vinnu og/eða skóla. Það að upplifa sig

neikvætt í samanburði við aðra elur einnig á hugsunum um að vera ekki að standa sig vel. Auk þess getur verið erfitt að hugsa til framtíðar. Framtíðin er lituð óveðurs-skýjum og sum eru ansi dökk og jafnvel er forðast að horfa fram á veginn.

Það að meta sig neikvætt í samanburði við aðra, telja sig standa sig illa og forðast að hugsa um framtíðina vekur upp ákveðnar tilfinningar. Þetta hugsanamynstur leiðir af sér leiða, dapurleika og jafnvel þunglyndis-einkenni. Jafnframt finnum við fyrir óöryggi, hræðslu, óvissu og kvíða. Eins og áður sagði er óvissan okkar helsta ógn. Ef þunglyndið leiðir af sér sjálfs-vígshugsanir og mikið vonleysi

skal leita til heimilislæknis, geðdeildar eða á læknavakt til að fá aðstoð. Einnig er alltaf hægt að hringja í Þíeta samtökin, 1717 og 112.

Hvað er til ráða ef hugsanir og tilfinningar eru á þennan veg?

Til að komast áfram í sorgarferlinu þurfum við að ná skilningi á aðstæðum okkar og komast í sátt við þær. Þá þarf að vinna með þessar hugsanir og tilfinningar. Skoðum betur samanburð okkar við aðra sem við fyrstu sýn var okkur í óhag. Oftast er það svo að sá veruleiki sem birtist okkur á samfélagsmiðlum um líf annarra sýnir skekkt mynd. Þótt að fólk glími ekki við okkar vanda þá fær það líka áskoranir. Þegar vel er gáð þá sjáum við að þarna er jafnvel fólk sem er með þunga byrði í sínu lífi. Við lærum að hætta að meta þyngd áskorana og getum hlustað á fólk sem er að ræða léttvægari vanda og jafnvel leiðbeint ef þess er óskað. Við áttum okkur á að það er okkur ekki til framdráttar að bogna og brotna heldur að leyfa okkur að þroskast með þeirri staðreynd að glíma við langvinnan sjúkdóm. Líta á það sem reynslu sem getur þroskað okkur sem einstaklinga og gert okkur í grunninn sterkari og skilningsríkari en áður. Þær hugsanir sem lúta að því að við séum ekki að standa okkur vel eiga sjaldnast við rök að styðjast. Það rétta er að við erum að gera okkar besta í aðstæðunum. Við erum ekki fullkomin frekar en nokkur annar og stundum misstígum við okkur og það er mannglegt. Þarna er besta viðmiðið að hugsa um góðan vin sem

er í sömu stöðu og við sjálf. Getur þú sagt við hann að hann sé ekki að standa sig vel? Ef svarið er nei þá er ekki sanngjarnt að tala þannig til sín sjálfs. Hugaðu frekar að því hvernig þú getur talað til þín á sanngjarnan og uppbyggilegan hátt. Það er hjálplegra en ósanngjarnt

Það rétta er að við erum að gera okkar besta í aðstæðunum.

Hugaðu frekar að því hvernig þú getur talað til þín á sanngjarnan og uppbyggilegan hátt.

niður í eigin garð. Þegar horft er til framtíðar er óraunsætt að halda að hún feli ekki í sér eitthvað jákvætt. Horfum á það jákvæða sem við eigum til að lifa fyrir og höfum áhersluna þar í hversdeginum. Það er hjálplegri sýn á framtíðina, fremur en að einblína á mögulegan neikvæðan framgang sjúkdómsins.

Óvissan sem fylgir MS er ekki hugsanaskekkja eða óraunsæ. Hún er hluti af því sem við þurfum að gangast við. Úrvinnsla tilfinninga felst í að leyfa okkur stundum að ræða óvissuna við þann sem kann að hlusta. Sá sem kann að hlusta er sá sem er ekki með lausnir á færirandi heldur sá sem skilur sorg okkar og hræðslu og er tilbúinn að sýna okkar mildi, skilning og kærleik. Leitum til þeirra sem eru góðir hlustendur og gefa okkur styrk með skilningi og samkennd. Við eigum líka að leyfa okkur að gráta og það er ekki veikleikamerki. Það að gráta er náttúruleg leið til að vinna með sorgina.

Þegar svo ber við er gott að gráta þar til að engin tár eru eftir. Stundum upplifum við að við höfum grátid nóg og talað nóg og þá er hægt að skrifa. Við ákveðum stað og stund með einhverjum fyrirfara. Gefum okkur að hámarki tuttugu mínútur í skrifin og notum helst blað og skriffæri. Við setjumst niður við skrifin og látum það koma á blaðið sem þá er efst í huga og getur verið alveg ótengt MS. Við leyfum því að koma sem kemur án tillits til framsetningar, skriftar eða réttitunar. Reynum að ná flæði. Þegar tíminn er liðinn þá hugsum við um hvað er okkur hjálplegt. Geyma, henda, lesa eða lesa ekki. Metum svo eftir einhvern tíma hvort var gagnlegt eða ekki að skrifa og ef gagnlegt þá endurtökum við skrifin eftir þörfum. Þegar við grátum vitum við ekki alltaf af hverju, þegar við tölum við aðra er alltaf ritskoðun á því sem við segjum en þegar við skrifum erum við í samtali við okkur sjálf og engin ritskoðun á að eiga sér stað. Stundum kemur ekkert á blaðið og þá er gott að athuga hvað veldur. Getur verið um hræðslu að ræða, hræðslu við það sem kemur á blaðið eða erum við dofin. Hver og einn leiðir hugann að því og gott er að endurtaka skrif til að átta sig betur á hvað veldur.

Það skiptir máli að gangast við óvissunni og þeim hugsunum og tilfinningum sem tengjast því að vera með ólæknandi sjúkdóm. Við leyfum okkur stundum að fara í sársaukann og vinna með

Leitum til þeirra sem eru góðir hlustendur

Það sem við leggjum áherslu og rækt við, mun vaxa og dafna.

Langflestir komast í gegnum sorgarferlið sitt af eigin rammleik.

Gefum okkur pláss og setjumst í bílstjórasætið og stýrum sjálf ferðinni þótt við höfum farþega okkur við hlið sem heitir MS.

hann, með því að gráta, tala um hann við þá sem við treystum og jafnvel að skrifa um hann. Áherslan á samt ekki að vera þar í lífinu. Ef áherslan er á óvissunni þá yfirtekur hún hugsanir okkar og það veldur okkur vanlíðan.

Okkur hættir líka til að festast í að hugsa um hvað við getum ekki gert út frá því að við erum með MS. Sú hugsun er ekki hjálpleg. Ef áhersla okkar er á hvað við getum ekki gert þá líður okkur ekki vel. Það er okkur til framdráttar að hugsa hvað við getum gert. Þá sjáum við möguleika okkar en ekki það sem hindrar okkur. Með því móti getum við farið að skipuleggja nánustu og fjarlægari framtíð. Þannig náum við m.a. tökum á aðstæðum okkar og látum sjúkdóminn ekki stoppa framtíðardrauma,

þótt þeir verði vissulega að taka tillit til þess hvar við erum stödd með okkar sjúkdóm. Við breytum ekki fortíðinni, við hana þurfum við að sættast. Við hlúum að líðandi stund eins vel og við getum og leggjum

þannig það besta inn í framtíðina sem okkur er mögulegt. Mælt er með að áherslan í hversdeginum sé ekki á það sem við eigum ekki og væntingar okkar standa til að eignast, heldur á það sem við eigum nákvæmlega núna til að elska. Hvort sem það er fólkid sem við elskum, áhugamál eða starfsvettvangur. Á þann hátt náum við að fá það besta út úr lífinu sem hægt er á hverjum degi. Munum að vera meðvituð um hvar áherslan er í okkar lífi. Það sem við leggjum áherslu og rækt við, mun vaxa og dafna.

Langflestir komast í gegnum sorgarferlið sitt af eigin rammleik. Við nýtum okkur fyrri reynslu af því að glíma við erfiðar áskoranir og sækjum einnig styrk til annarra sem gefa okkur hlustun, huggun og góð ráð. Jafnframt er gott að huga að því sem veitir okkur ánægju og getur dreift huga okkar þó ekki nema í skamma stund til að létta aðeins á áhyggjum okkar. Hjálplegt er að sækja í það sem veitir okkur gleði og lífsfyllingu.

Lífið eftir greiningu verður aldrei eins og fyrir greiningu og því er talað um nýtt upphaf eftir áfall. Nýja upphafið er að vera einstaklingur með MS og finna skilning og sátt við þann veruleika. Munum að við erum ekki farþegar

í okkar eigin lífi. Gefum okkur pláss og setjumst í bílstjórasætið og stýrum sjálf ferðinni þótt við höfum farþega okkur við hlið sem heitir MS.

woolroom



HEILNÆMAR OG LÍFRÆNAR ULLARSVEFNVÖRUR.

Flestir þekkja frábæra eiginleika ullarinnar í útivistarfatnaði og getum við nú notið yfirburða hennar í svefnvörum líka.

Ullin hitar í kulda og kælir í hita. Lífræn yndisleg bómull umlykur svo allar okkar ullarvörur.

Allar ullardýnnurnar okkar eru sérframleiddar í þeirri stærð sem óskað er, svo að þér gefist kostur á að nýta áfram eiginna rúmboðna t.d.

Ullardýnur, ullarkoddar, ullarsængur, ullarhlífðarlök, ullarmjúktoptar og lífræn sængurverasett.

Barna- ullardýnur, ullarkoddar, ullarsængur, ullarhlífðarlök og lífræn sængurverasett.

ENDURVINNANLEGT, ENDURNÝTANLEGT, HEILNÆMT OG LÍFRÆNT ER OKKAR HJARTANS MÁL!

Er að aðlaga minn lífsstíl að sjúkdómnum

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

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



Hrafnhildur Lára.

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

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

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

Gekk milli lækna án þess að fá svör

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



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

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

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

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

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



Sagt að hætta ekki að lifa lífinu

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

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

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

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



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

Taldi bólgurnar ekki alvarlegar

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

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

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

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

Enn að læra hvaða áhrif MS hefur

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

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

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

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

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

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





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

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

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

Eín á bakpokaferðalagi

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

„Ég ætla aðeins að upplifa og njóta að vera til, alveg ein meðal annars vegna MS greiningarinnar og að mögulega verð ég ekki að eilífu með 100% líkamlega

færni. Eða þá að „þetta kemur ekki fyrir mig“ hugsanaháttur varðandi að missa færni til dæmis að geta gengið og séð. Hvað vil ég sjá á meðan ég get? Hvert vil ég ganga á meðan ég get gengið? Þó það sé ólíklegt með góðri lyfjagjöf er það allt í einu ekki „þetta gerist ekki fyrir mig“ heldur frekar myndi það koma fyrir mig en einhvern annan.“

Ferðalagið hefst í byrjun október og segir Hrafn-

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

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

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

Texti: Ragna Gestsdóttir – Myndir: Í einkaeigu

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



María Rut.

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

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

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

Þurfti að hætta brjóstagjöf

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

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

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

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

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

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

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

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

Veikindaleyfi í desember

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

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





MS, en það er samt ekki alveg þannig, ég er með MS og þarf að eiga við það, ekki bara hrista það af mér. Þó MS hafi ekki áhrif dagsdaglega þá hefur sjúkdómurinn samt áhrif. Ég var sett á Tecfi-

dera sem er inntöku-lyf tvisvar á dag. Mér fannst það líka stöðug áminning um að ég væri með sjúkdóm, að vera á lyfjum og komin á kvíðalyf líka. Út af þessu áfalli var þetta svona orðið aðeins of mikið, svo voru aukaverkanir af lyfjunum, þannig að þetta var orðinn svolítil hræigrautur. En ég er með þennan sjúkdóm og hann hefur þessi áhrif.“

Stuðningur í fjölskyldu og vinum

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

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



að ég fór hægt og rólega af stað. Dreifði náminu, ég á yndislega fjölskyldu og vini sem styðja við bakið á mér og hvetja mig áfram, mann sem stendur við bakið á mér og tekur tillit til þess þegar ég hef ekki orku til að sinna hlutunum. Þetta gengur og meðan þetta gengur þá held ég áfram. Ef það kemur ekki bakslag eða ég finn að batteríin eru að klárast, þá ætla ég að stoppa áður en þau klárast. Ég hef alltaf átt auðvelt með að læra og skólinn aldrei verið erfiður fyrir mig. Ég ákvað að setja ekki of miklar kröfur á mig, ég ætlaði til dæmis að skrifa ritgerð en hætti við það og tek frekar einingar í staðinn, sem er líka erfið

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

en öðruvísi álag. Ég fann að það að hafa ritgerð hangandi yfir mér myndi auka á þreytu sem væri ekki gott, svo er að forgangsraða og auðvitað eru börnin mín og fjölskyldan númer eitt, tvö og þrjú og ég vil eiga sem mesta orku fyrir þau. En þá koma fjölskylda og vinir til og eru alltaf til í að taka börnin eina og eina nótt þannig að ég fæ hvíld og er orkumeiri þegar börnin koma aftur heim. Ég er

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

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

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

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

Aukin virkni, þægindi og minni þreyta



Maya Lekkas iðjuþjálf.

Árið 2019 tóku fimm einstaklingar með MS á Íslandi þátt í rannsókn iðjuþjálfans Maya Lekkas á því hvort það hafi áhrif á þátttöku og athafnir í daglegu lífi að skipta frá handknúnum hjólastól í rafknúinn stól. Auk þess var upplifun þátttakenda á umsóknar- og afgreiðsluferlinu könnuð. Rannsóknin var hluti af meistaraþrófsritgerð Maya við heilbrigðis- og velferðarvísindasvið háskólans í Jönköping í Svíþjóð.

Helstu niðurstöður rannsóknarinnar voru að umskipti yfir í rafknúinn hjólastól bættu hæfni þátttakenda til að komast um, þægilegra var að sitja og þeir upplifðu minni þreytu. Umbæturnar leiddu til aukinnar virkni. Þá var tímasetning breytinganna talin mikilvægur þáttur.

Öllum þátttakendum fannst auðveldara að byrja að nota rafskutlur en rafknúinn hjólastól en urðu jákvæðari fyrir rafknúna hjólastólnum með tímanum. „Ég varð samtundis ástfanginn af honum en vildi ekki viðurkenna það“ sagði einn þátttakandinn. Álit þátttakenda á öðrum notendum rafknúinna hjólastóla varð einnig jákvæðara.

Þrátt fyrir hræðsluna við að skipta yfir í rafknúinn stól tóku þátttakendur hann í sátt og fundu styrk til að vinna með tilfinningar sínar. Því að skipta yfir í rafknúinn stól var lýst sem andlegu þrepi sem komast þyrfti yfir. Einn þátttakandi lýsti því að „auðvitað var ég að vona að ég myndi ekki vera í þessum aðstæðum að þurfa að nota þennan stól en undir kringumstæðunum var ég mjög ánægð þegar ég fékk hann“.

Eftir umskiptin lýstu þátttakendur því að rafknúni stóllinn leiddi til þess að þeir gætu eytt meiri tíma með

fjölskyldum sínum og útvíkkað hlutverk sín sem makar, foreldrar og amma/afi. Rafknúni hjólastóllinn ýtti undir tilfinninguna að tengjast öðrum og frjálrsæði „þú ert eins og fugl, þú getur gert hvað sem þú vilt“ Annar þátttakandi lýsti breytingum á göngutúrum þannig „við höfum farið mikið oft út að ganga í þessum stól en áður því konan mín þurfti að ganga og ýta mér og hún var fyrir aftan mig. Það er ekki það sama; það er erfitt að halda uppi samræðum. Þú vilt hafa fólk við hliðina á þér þegar þú talar við það“.

Sumir þátttakendanna voru virkir á vinnumarkaði. Þeirra upplifun var að auðveldara væri að komast ferða sinna á rafknúnum stól og ekki væri lengur nauðsynlegt að færa sig á milli stóla eða rafskutla þar sem hægt væri að sitja lengur í rafknúna stólnum án þess að upplifa óþægindi, verki og þreytu.

Heimastuðningur til þátttakenda var óbreyttur eftir umskiptin en þátttakendur þurftu minni aðstoð frá fjölskyldu og vinum sem þeir skynjuðu sem frelsistilfinningu.

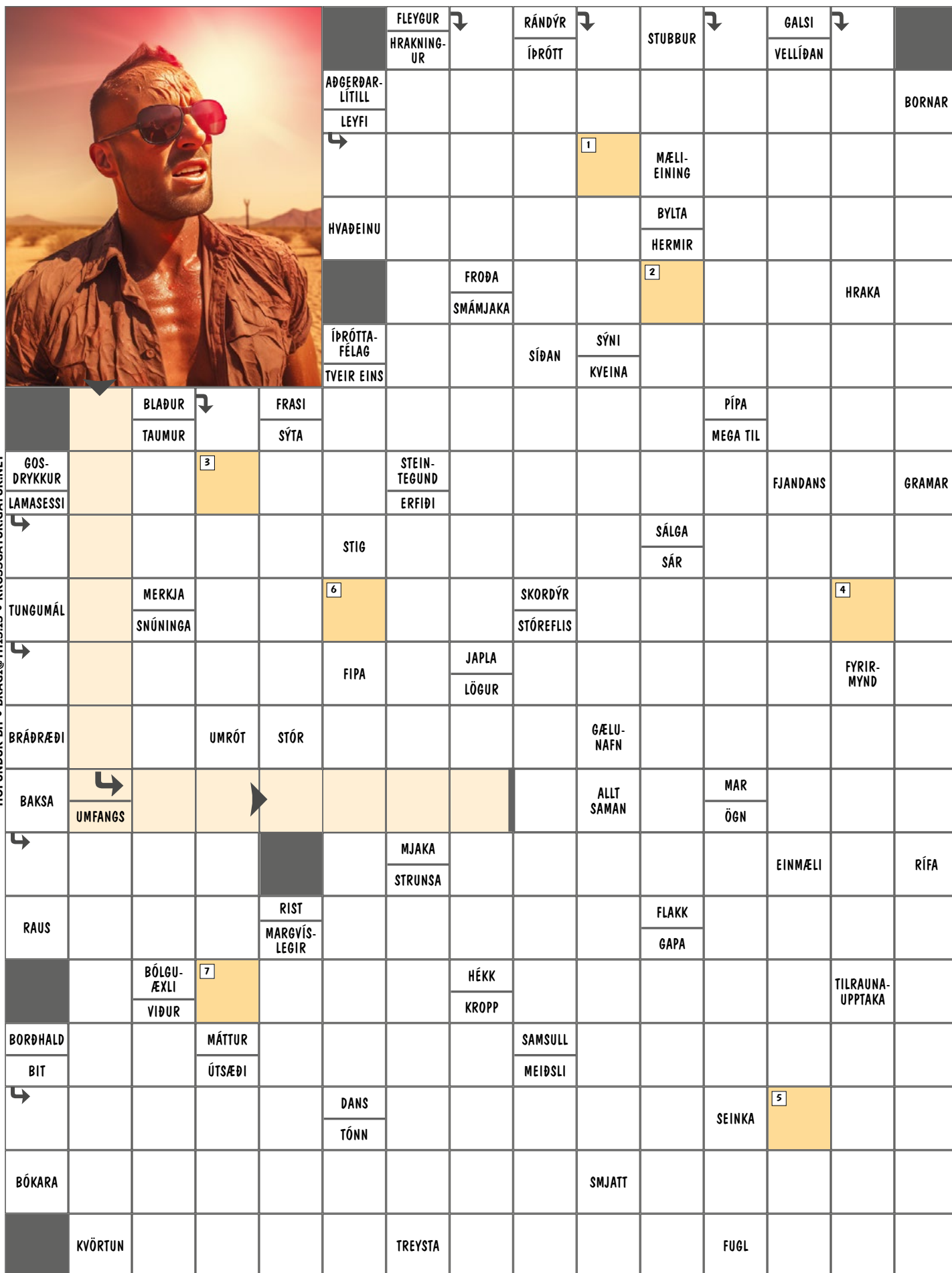
Einn ókostur við rafknúna stólana er stærð þeirra og þyngd sem getur verið aðgengishindrun. „Hann er stór [rafknúni hjólastóllinn]. Ef þú ferð inn í eldhúsið veistu að ég hef verið þar. Ég er búin að keyra á allt“.

Rannsóknin leiddi einnig í ljós að það gæti auðveldað fólki umskiptin ef það væri smám saman kynnt fyrir rafknúnum hjólastól fyrr í sjúkdómsferlinu og það myndi hjálpa við að viðhalda virkni.

Iðjuþjálfar gegna mikilvægu hlutverki þessu ferli, með því að ræða tímanlega við skjólstæðinga sína um rafknúna hjólastóla, finna réttu tímasetninguna og aðferðir til að skipta yfir í rafknúinn hjólastól til að ýta undir virkni við iðju.

Hægt er að nálgast ritgerðina hér <https://hj.diva-portal.org/smash/get/diva2:1736208/FULLTEXT01.pdf>

Þýtt og endursagt af Berglindi Ólafsdóttur.



Verðlaunakrossgáta Í krossgátunni er að finna lausnarorð, sem verðlaun verða veitt fyrir lausn á. Verðlaunin eru dagtalið 2024. Sendið lausnina með nafni og símanúmeri á netfangið msfelag@msfelag.is fyrir 15. desember. Dregið verður úr réttum lausnum og haft samband við vinningshafa.

Við styðjum MS félag Íslands

Reykjavík

115 Security ehf
 Arkitektastofan OG ehf
 Ask arkitektar
 Atorka
 Álnabær
 Ásdís Pálsdóttir
 Ber ehf
 Berserkir ehf
 Bílamálun Sigursveins ehf
 Bílasmiðurinn
 Bílaverkstæði Einar Þórs
 Bíl-Pro ehf
 Bjarnar ehf
 BOR ehf
 Bólstrarinn
 Bólsturverk sf
 Breiðagerðisskóli
 Brúskur hárgreiðslustofa
 Brynja leigufélag
 BSRB
 Dansrækt JSB
 Dohop ehf
 Dokkan slf
 Effect ehf hársnyrtistofa
 Eignamiðlun ehf
 ENNEMM ehf
 Erna Gunnarsdóttir
 Eyjasól ehf
 Eyrir Invest
 Fakta ehf
 Fastus
 Félag íslenskra bifreiðaeiganda
 Félag íslenskra hjómlistarmanna
 Félag skipstjórnarmanna
 Finka ehf
 Fjölskylduheimilið Ásvallagötu
 Fótaaðgerðarstofa Kristínar
 Gastec ehf
 Gátun ehf
 GB Tjónaviðgerðir
 Gilbert úrsmiður
 Gjögur hf
 Gláma/Kím arkitektar
 Guðmundur Arason ehf
 Gullsmiðurinn í Mjódd
 H&S Rafverktakar
 Hagi
 Hampiðjan
 Harðbakur ehf
 Harka ehf
 Háskólabíó
 Heildverslunin Glit
 Heimili fasteignasala
 Henson Sport
 Hitastýring
 Hótel Leifur Eiríksson
 Hótel Lotus
 Hreinsitækni
 Jón Trausti Harðarson
 Kólus Sælgætisgerð

Landslag ehf
 Landssamtök Lífeyrissjóða
 Lausnaverk ehf
 Loftleiðir - Icelandair
 Malbikunarstöðin Höfði
 Mannás ehf
 Marport ehf
 Matborðið
 Multivac ehf
 Nordic Office of Architect ehf
 O Johnson og Kaaber
 Orka ehf
 Ottó auglýsingastofa
 PFAFF
 Raflax ehf
 Rafstjórn
 Raftíðni ehf
 Ráðhús ehf
 Reykjavíkurborg
 RJC ehf
 SHV Pípulagnabjónusta
 Sjúkraþjálfunin Styrkur
 Skil sf
 Sprinkler pípulagnir
 Straumkul ehf
 SSF
 Stansverk ehf
 Stilling
 THG Arkitektar
 Tónastöðin ehf
 Tryggja ehf
 Umbúðamiðlun ehf
 Útfarþjónusta Rúnars
 Útgerðarfélagið Frigg ehf
 Úti og Inni sf
 VA Arkitektar
 Verkfræðistofan Skipasýn
 Verkfærasalan
 Verslunin Álfheimum
 Við og Við
 Vörukaup ehf

Seltjarnarnes

Horn í Horn ehf
 Ketó ehf
 Sameyki ehf

Kópavogur

Aðalagnir slf
 Alark
 Arkís
 Arnardalur sf
 ÁF-Hús ehf
 Ásborg slf
 Bak Höfn ehf
 Bazaar Reykjavík
 Bifreiðaverkstæði Kópavogs
 Bílaklæðning
 Bílaskjól
 Bílstál
 Bliki bílamálun/réttingar ehf
 Blikksmiðjan Vík ehf

RAFSKUTLUR

Upplifðu frelsi og aukin tækifæri

Invacare Orion Metro

Vönduð rafskutla fyrir þá sem kjósa þægindi, öryggi og gæði.

Hámarkshraði
10 km/klst

Hámarksdrægni
54 km

Verð 549.000 kr.

Trönuhrauni 8, Hafnarfirði, stod.is

BRA
 Byko ehf
 Energia veitingahús
 Fasteignasala Kópavogs
 Ferli ehf
 Frímann Sturluson
 Geymsla Eitt ehf
 GG Sport
 Goddi ehf
 Guðmundur Þórðarson
 Herramenn ehf
 Hilmar Bjarnason ehf
 Hjörtur Eiríksson
 Iðnaðarlausnir
 Isfix ehf
 Málarameistarar
 Rafgeisli
 Rafholt ehf
 Rafmiðlun
 Rubix Íslandi ehf
 Sóknarnefnd Lindakirkju
 Suðurverk
 Ólgerð Reykjavíkur ehf

Garðabær

Fagval ehf
 Freyðing ehf
 Geislatækni ehf

Góa Linda
 Hafnarsandur
 Hagrád ehf
 Hjallastefnan
 Magnús Gunnarsson
 Nýprif
 Pípulagnaverktakar ehf
 Ragnar Guðjónsson
 Samhentir Kassagerð
 Suðurtún ehf

Hafnarfjörður

220 Hárstofa ehf
 Barkasuða Guðmundar ehf
 Bifreiðaverkstæði Högna
 Blikksmiði ehf
 Burger-inn ehf
 Bæjarbakarí
 DS Lausnir
 Eiríkur og Yngvi
 Eldvarnarþjónustan
 Faghreinsun
 Fínþússning
 Fjarðargarðar ehf
 Fjarðarkaup
 Fjarðarmót ehf
 Fjarðarþrif
 Flensborgarskólinn

Við styðjum MS félag Íslands



Við styðjum MS félag Íslands



Nýttu þér öfluga og þægilega vefverslun RV.IS?

- Vefverslun RV er opin allan sólarhringinn.
- Einfalt, þægilegt og öruggt.
- Sparaðu tíma.
- Við innskráningu sérðu verðin þín.
- Á "þínum síðum" sérðu óskalista og hreyfingarlista.
- Þú getur búið til þinn óskalista með þínum uppáhalds vörum.
- Við setjum líka upp óskalista fyrir þig ef þú vilt.





Rekstrarvörur - fyrir þig og þinn vinnustæð

Verslun RV er opin virka daga kl. 8 - 17
og laugardaga kl. 11 - 15



Frímann og Hálfán
útfararþjónusta
Gaflarar ehf
GS múrverk ehf
Gunnars ehf
Hafnarfjarðarhöfn
Hagstál ehf
Héðinn Schindler
Hlaðbær-Colas hf
VSB verkfræðistofa

Keflavík

Dacoda ehf
DMM Lausnir
Ellert Skúlason
Ráin ehf
Rétt sprautun ehf
Rörvirkir hf
Útfararþjónusta Suðurnesja

Grindavík

Dóra Birna Jónsdóttir
ÓS Fiskverkun
Papas Pizza
Stakkavík
Þorbjörn ehf

Sandgerði

FMS hf

Garður

Aukin ökuréttindi ehf
Þorsteinn ehf

Njarðvík

Gull og Hönnun ehf
TM Bygg ehf

TSA Verktakar

Mosfellsbær

Aftak
Arkform
Álguggar ehf
Garðmenn ehf
GT Bílar
Klökk Arkitektar
Mosfellsbakarí
Nonni litli
Siggi dúkari

Akranes

Bífreiðastöð Þórðar
Gallery Snotra
Grastec ehf
Tryggðarbönd ehf

Borgarnes

Dýralæknabjóst Vesturlands
Ferðaþjónustan Húsafelli
Golfklúbbur Borgarnesi
Orlofsbúðir í Svignaskarði
Sprautu og bífreiðaverkstæði

Stykkishólmur

Ásklíf ehf
Nesbrauð

Flatey

Hafsteinn Guðmundsson

Grundarfjörður

Þjónustustofan ehf

Ólafsvík

Grunnskóli Snæfellsbæjar

Reykholahreppur

Þörungarverksmiðjan

Ísafjörður

Artic Fish
Eiríkur og Einar Valur
Hamraborg ehf
Orkubú Vestfjarða
Tréver sf
Þórður Eysteinnsson

Bolungarvík

Endurskoðun Vestfjarða ehf
GÓK húsmiði ehf
Sigurgeir G Jóhannesson ehf

Suðureyri

Duggan slf

Tálknafjörður

Ása Jónsdóttir

Hvammstangi

Sláturhús KVH ehf

Blönduós

Blönduósskóli
Ísgel ehf
Pöntunar og viðgerðarþjónustan

Sauðárkrúkur

Árskóli
Bífreiðaverkstæði KS
Dögun ehf
Fish Seafood
Lykill
Norðurá BS
Steinull

Varmahlíð

Klara Sólveig Jónsdóttir

Akureyri

Asco
Baldur Halldórsson ehf
Baugsbót
Bjarni Fannberg Jónsson
Blikkrás ehf
Endurhæfingarstöðin ehf
Fasteignasalan Byggð
Finnur ehf
Garðtækni
Garðverk ehf
Halldór Ólafsson úrsmiður
HSH Verktakar ehf
Hvítasunnukirkjan á Akureyri
Norlandair
Rexinn
Samvirkni ehf
Svalbarðsstrandahreppur
Vélarverkstæði Sigurðar Bjarna

Dalvík

Dalvíkurskóli
Híbýlamálun ehf

Ólafsfjörður

Árni Helgason ehf
Freymundur ehf
Sjómannafélag Ólafsfjarða

Hrísey

Narfi Björgvinsson

Húsavík

E.G. Jónasson ehf
Fjallasýn Rúnars Óskarssonar
Garðræktarfélag Reykhverfinga
Stóruvellir ehf
Trésmiðan Rein

Mývatn

Geitey ehf
Jarðböðin við Mývatn
Vogur ferðaþjónusta

Kópasker

Vökvaþjónusta Kópaskers

Þórshöfn

Aðalbjörg Jónasdóttir

Bakkafjörður

K Valberg slf

Vopnafjörður

Ljósaland ehf
Pétur Valdimar Jónsson

Egilsstaðir

Ársverk ehf
Bókráð bókhald og ráðgjöf
Dagsverk ehf
Gunnarsstofnun

Við styðjum MS félag Íslands



A. Margeirsson ehf
Flúðaseli 48, Rvk



Glæðir
blómaáburður

Hvalur hf.



Halldór Baldursson
Fosslandi 3



ESKJA

Við styðjum MS félag Íslands

Jónval ehf
Myllan ehf

Reyðarfjörður

Afl Starfsgreinafélag
Launafl ehf
Skiltaval ehf

Eskifjörður

Egersund á Íslandi
RH Gröfur ehf

Fáskrúðsfjörður

Snæljós ehf
Vöggur ehf

Stöðvarfjörður

Landatangi ehf

Breiðdalsvík

Héraðsdýralæknir

Höfn í Hornafirði

Björn Þorbergsson
Kaffi Höfn
Sveitarfélagið Hornafjörður
Þingvað
Öryggi og Gæsla

Selfoss

Bífreiðaverkstæðið Klettur
Björn Harðarson
Eðalbyggingar
Góð stemmning
Gröfubjónusta Steins ehf
Gullfosskaffi ehf

Hársnyrtistofa Österby
Hjá Maddy ehf
Hreingerningapjónusta
Suðurlands
Kökugerð H.P. ehf
Reykþóll ehf
Ræktunarsamband Flóa og
Skeiða
Smíðsholt
Suðurtak ehf

Hveragerði

Eldhestar
Flóra garðyrkjustöð
Heilsustofnun NLFÍ
Raftaug ehf

Þorlákshöfn

Bergsverk ehf
Sveitafélagið Ölfus

Ölfus

Gróðrastöðin Kjarr

Flúðir

Hrunamannahreppur

Hvolsvöllur

Árni Valdimarsson
Ökukennsla Halldórs

Vestmannaeyjar

Eyjablíkk ehf
Vestmannaeyjabær
Vélaverkstæðið Þór

MS-félagið fagnaði 55 ára afmæli félagsins með ráðstefnu og afmæliskaffi í Gullhömrum í Grafarholti miðvikudaginn 20. september. Boðið var upp á fróðleg erindi, pallborðsumræður og söngatriði.

Ráðstefnunni eru gerð góð skil í frétt á heimasíðu félagsins msfelag.is en hér gefur að líta nokkrar myndir frá deginum.



Sigrún Ólafsdóttir Flóvenz sálfræðingur fjallaði um sálrænar hliðar langvinnra sjúkdóma.



Ólafur Árni Sveinsson taugalæknir flutti erindi um það sem helst er á döfinni hjá læknávisindunum.



Hjördís Ýr Skúladóttir formaður félagsins veitti fólki innblástur með fyrirlestri sínum MS og tækifærin.



Heiðursfélagarnir Bergþóra Bergsdóttir og Berglind Guðmundsdóttir, ásamt Berglinni Ólafsdóttur.

Myndir: Inga Margrét Jónsdóttir, BIRTA MEDIA



STUÐLABERG
Heilbrigðistækni



Troja gøngugrind

Vönduð og létt gøngugrind með 165 kg burðarþoli, hentugu sæti og burðarpoka. Auðvelt að leggja saman og setja í bíl - lögð saman með einu handtaki. Fjölbreytt úrval aukahluta.

Er í samningi við
Sjúkratryggingar Íslands 

Vertu lengur heima með AssiStep stigahjálpinni

AssiStep stigahjálpin veitir stuðning á leið upp og niður stiga. Stigahjálpin hentar í flestar gerðir stiga og er auðveld í uppsetningu. Handfangið rennur eftir braut sem fest er á vegg eða plötu meðfram stiganum. Stigahjálpin er hönnuð þannig að hún lítur út eins og hefðundið stigahandið – er látlaus og fyrirferðarlítill.



Markmið okkar eru að efla heilsu, auka lífsgæði, auðvelda störf og daglegt líf



Eirberg



STUÐLABERG
Heilbrigðistækni

Stuðlaberg heilbrigðistækni ehf. • Stórhöfða 25 • Reykjavík • stb@stb.is • 569 3180 • stb.is

ÞAD ER

ALLTAF VON

MS-FÉ

