

2. tbl. 2024 - 41. árg.

MS

blaðið

MS-félag Íslands

„MS-félagið er eins og ljós í myrkrinu sem er alltaf boðið og búið til að taka við mér“

Efnisyfirlit

Formannspistill	2
Pistill ritstjóra	3
Fyrir hvern er félagsráðgjafi MS-félagsins?	7
Að gera veikleika að styrkleika	8
Ljósíð í myrkrinu og knús sem er alltaf í boði	12
Ætlar að halda áfram að berjast fyrir betri heimi	16
Konur með MS - Barneignir og meðganga	24
MS-greining og hjólastóll - hjálpartækin skilgreina okkur ekki	26



MS-blaðið

2. tbl. 2024, 41. árg.

ISSN 1670-2700

Útgefandi:

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

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

Ábyrgðarmaður:

Berglind Ólafsdóttir

Ritstjórn:

Erla María Markúsdóttir, ritstjóri
Berglind Guðmundsdóttir
Bergþóra Bergsdóttir
Dagbjört Anna Gunnarsdóttir
Hjördís Ýrr Skúladóttir
Sigurbjörg Ármannsdóttir
Þorsteinn Árnason Sürmeli

Auglýsingar:

Takk

Umbrot og prentun:

Prentmet Oddi ehf.



Forsíðumyndina tók Gollí.

Formannspistill

Hugleiðingar formanns MS-félagsins

Að vera með MS er ekkert grín – en um leið er svo mikilvægt að tapa ekki gleðinni þó maður greinist. Það er svo mikilvægt að hafa gaman, njóta þess sem maður getur, gleðjast og gera nett grín að sjálfum sér. Þegar þessi orð eru skrifuð er ekta íslenskt veður úti, hvasst og lárétt rigning. Einmitt veðrið sem ég þurfti þessa helgi, veðrið til að gera nákvæmlega ekki neitt, bara lesa, horfa út um gluggann, vera með fjölskyldunni og dást að þeim vinna allskonar skemmtileg og krefjandi verkefni. Það er nefnilega svo mikilvægt stundum fyrir okkur öll að hlaða batteríin – hvort svo sem við erum með MS eða ekki.

Hvernig við hlöðum þau er svo reyndar einstaklingsbundið, árstíðarbundið eða jafnvel misjafnt eftir dögum. Sem dæmi þá finnst mér stundum best að fara í sjósund til að hlaða batteríin, stundum að hrúgast með fjölskyldunni fyrir framan sjónvarpið og horfa á eitthvað skemmtilegt, stundum að lesa og stundum að vera með fullt af fólki og hafa gaman. Mikilvægt er að finna sér sitt zen, sinn núllpunkt til að geta svo haldið áfram.

Núna á næstu dögum munum við sem höfum náð kosningaaldri fá tækifæri til þess að kjósa okkur forystufólk til Alþingis. Það er ein af grunnstöðunum í lýðræðisríki að fá að kjósa nú eða að fá að bjóða sig fram. Þau sem nú eru í framboði til Alþingis lofa okkur öllu fögru í skiptum fyrir okkar atkvæði. Mig langar að hvetja okkur öll til að skoða vel loforðin þeirra áður en við kjósum. Við verðum að skoða hverju þau lofa og þá sérstaklega því sem snýr að aðgengismálum, heilbrigðismálum og lífeyrismálum. Eða bara almennt öllu því sem snýr að okkur sem höfum greinst með ólæknandi sjúkdóm eins og MS. Mætum því upplýst á kjörstað og veljum okkur forystu sem vill standa vörð um okkur öll og tryggja að við getum lifað sómasamlegu lífi þrátt fyrir fötlun.

En ég byrjaði á því að tala um mikilvægi þess að tapa ekki gleðinni – og því langar mig til að hvetja ykkur til að finna gleðina – og jafnvel að sjá það jákvæða við það að vera með MS. Ég fór til að mynda fyrir skemmstu í magnaða skútusiglingu um Miðjarðarhaf við Tyrklandsstrendur á vegum Oceans of Hope Challenge. Það gat ég eingöngu gert af því að ég er með MS. Öll þau sem voru að sigla voru með MS og öll vorum við að vinna saman í gleði við að vinda segl, vanda skútu, elda mat, leggja að bryggju, leggja akkeri og svo margt margt fleira. Um daginn hitti ég frábæran hóp fólks 35 ára og eldri þegar Hvellur hittist – ég hefði ekki getað hitt þau nema af því ég er með MS. Stundum er það nefnilega líka blessun mín að hafa greinst með MS.

Upplýsingar um Hvell má finna hér í blaðinu en hér eru upplýsingar um siglingar hjá Oceans of Hope Challenge:



MS-félag Íslands nýtur styrkja frá:



Stjórnarráð Íslands
Heilbrigðisráðuneytið



Stjórnarráð Íslands
Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið



Reykjavíkurborg

Pistill ritstjóra

Leiðin inn í MS-félagið



Erla María Markúsdóttir
ritstjóri MS-blaðsins.

Öryggi. Hljá. Knús. Þessi orð eru á meðal þeirra sem koma upp í hugann hjá viðmælendum MS-blaðsins þegar þau hugsa um MS-félagið. Að greinast með MS má líkja við að ganga í gegnum hvirfilbyl, rétt eins og Steinunn Þóra Árnadóttir þingmaður lýsir ferlinu í viðtali í blaðinu, og þá skiptir máli að hafa félag sem getur gripið mann.

Það kann MS-félagið svo sannarlega að gera en það getur verið mis erfitt að taka af skarið og taka þátt í starfi félagsins og nýta sér þjónustuna sem félagið býður upp á. Í þessu tölublaði er gerð heiðarleg tilraun að varpa ljósi á hvað fer í gegnum huga fólks þegar það greinist með MS og hvernig það tók sín fyrstu skref inn í MS-félagið. Öll eiga þau það sameiginlegt að vera með MS en það er mis langt síðan þau greindust og þau eru á mismunandi aldri. Og eru mis virk í starfi félagsins. Formenn Skells, félags ungs fólks með MS, og Hvells, félags fólks með MS 35 ára og eldri, eru eðli málsins samkvæmt mjög virk og það skiptir þau miklu máli að veita öðru félagsfólki stuðning og hvatningu. Það sást greinilega í Pálínuboði Hvells í október sem lesa má nánar um í blaðinu.

Einnig er rætt við féлага sem hefur látið nægja, hingað til, að fylgjast með umræðunni í Facebook-grúppu og Whatsapp-spjalli. En orð Esterar Hansen kjarna kannski það sem MS-félagið er:

„Mér líður eins og MS-félagið sé knúsið sem er í boði hvenær sem er. Þegar mér líður uppgefni, missi þrótt og er svartsýn, þá er MS-félagið eins og ljós í myrkrinu sem er alltaf boðið og búið til að taka við mér þó ég hafi ekki gefið neitt af mér til þeirra, þá líður mér eins og knúsið sé þarna.“

Það er mikilvægt að öll sem eru með MS í dag viti að MS-félagið er til staðar. Fyrir okkur öll. Margt bendir til þess að sífellt fleiri greinist með MS hér á landi en tölulegar upplýsingar um fjölda MS-greininga hafa ekki verið uppfærðar frá 2007. Samkvæmt rannsókn sem gerð var það ár ættu um 813 manns að vera með MS á Íslandi en samkvæmt mati MS-félagsins eru a.m.k. 840-900 manns með sjúkdóminn. Í dag eru félagar í MS-félaginu 984 manns og langstærstur hluti félaga er með MS-sjúkdóminn.

Öll erum við á mismunandi stað hvað varðar virkni í félaginu. Og það er í góðu lagi, svo lengi sem við vitum að félagið er hér. Fyrir okkur.

MS-félagið er 56 ára. MS-blaðið er ögn yngra, 41 árs. Saga mín í MS-félaginu er rétt að hefjast. Ég fékk mína greiningu fyrir rúmum tveimur árum. Ég hef skrifað mig í gegnum ferlið sem gaf mér mikið. Þess vegna er ég hér í dag, að ritstýra mínu fyrsta MS-blaði. Þetta er mín leið inn í MS-félagið. Ég hef ferðalagið með fiðrildi í maganum og er full tilhlökkunar að fræða, upplýsa og vonandi skemmta lesendum MS-blaðsins.

TAKK FYRIR STUÐNINGINN

Góðgerðarmót Landsbankans styrkti félagið um 100.000 kr.

Golfhópurinn Forynjur gaf félaginu 135.000 kr.

FISK-Seafood veitti nýstofnuðum spjallhóp í Skagafirði styrk að upphæð 200.000 kr.

Sólveig Óskarsdóttir gaf félaginu einkar rausnarlega gjöf 3.000.000 króna í minningu eiginmanns síns Hallbjörns Kristinssonar sem lést á líknardeild Landspítalans í Kópavogi 28. mars 2023. Fyrirhugað er að styrkurinn verði stofnfé í nýjum styrktarsjóði félagsins sem kynntur verður á aðalfundi félagsins næsta vor.



Frá afhendingu minningargjafarinnar.
Vigdís Ingólfssdóttir, Sólveig Óskarsdóttir og Alvar Óskarsson.

AÐALFUNDUR 2024

Aðalfundur félagsins var haldinn 13. maí. Á dagskrá voru venjuleg aðalfundarstörf, skýrsla stjórnar fyrir starfsárið kynnt og kjörin ný stjórn. Einungis varð ein breyting í stjórn og var Þorsteinn Árnason Sürmeli kjörinn aðalmaður í stað Berglindar Björgúlfsdóttur sem gaf ekki kost á sér til áframhaldandi stjórnarsetu. Ný stjórn hittist svo í fyrsta sinn 29. maí og skipti með sér verkum.



Stjórn MS-félags Íslands starfsárið 2024-2025

Alvar Óskarsson varaformaður, Hjördís Ýrr Skúladóttir formaður, Ingibjörg Magnúsdóttir meðstjórnandi, Berglind Sigurðardóttir gjaldkeri, Vigdís Ingólfssdóttir varamaður og Þorsteinn Árnason Sürmeli ritari. Á myndina vantar Thelmu Björg Árnadóttur varamann.

Berglindi Björgúlfsdóttur (Lindu) voru þökkun góð störf í stjórn á fundinum. Hún hverfur þó ekki alveg á brott og starfar áfram með viðburðarnefnd og sinnir sjálfboda-störfum í þágu félagsins.



Berglind, Hjördís Ýrr og Linda.



Öflun mánaðarlegra styrktaraðila í samstarfi við Takk

MS-félag Íslands vinnur að velferð þeirra sem haldnir eru MS-sjúkdómnum með því að veita þeim og aðstandendum þeirra stuðning og stuðla að öflugri félags- og fræðslustarfsemi. Félagið er málsvari félagsmanna gagnvart hinu opinbera og öðrum aðilum.

Starfsemi félagsins er að langmestu leyti fjármögnuð með frjálsum framlögum frá einstaklingum, samtökum og fyrirtækjum. Undanfarin ár hefur símasöfnun að hausti verið langstærsta einstaka fjáröflunin en í ár ákvað stjórnin að breyta um takt og hefja öflun mánaðarlegra styrktaraðila í samstarfi við Takk ehf sem veitir faglega og alhliða þjónustu við stofnun styrktarsamfélaga góðgerðarfélaga.

Fyrsta verkefnið fólst í vitundarvakningu og fræðslu-prófi meðal almennings í vor sem skilaði mjög góðum árangri, en tæplega 16 þúsund manns tóku þátt í prófinu. Í framhaldinu hófst formleg öflun styrktaraðila og er mjög gleðilegt að segja frá því að nú þegar hafa yfir 600 manns gerst mánaðarlegir styrktaraðilar eða Stoðvinir

MS-félagsins. Við höldum því ótrauð áfram á þessari braut til að styrkja stoðirnar í rekstri félagsins.

Þau sem vilja leggja sitt af mörkum og ganga til liðs við styrktarsamfélag MS-félagsins þurfa ekki endilega að bíða eftir símtali því hægt er að ganga frá styrk á vefsíðunni www.styrkja.is/msfelag.

Framlag veitir skattfrádrátt

Bent er á að styrkur til MS-félagsins er frádráttarbær frá skatti þar sem MS-félagið er á almannaheillaskrá Skattsins. Almannaheillalög sem tóku gildi fyrir þremur árum heimila skattfrádrátt, þ.e. lækkun á tekjuskattstofni, allt að 350 þúsund krónum á ári vegna gjafa og framlaga til félaga sem skráð eru á almannaheillaskrá Skattsins. Markmið almannaheillaskrár er að hvetja einstaklinga og fyrirtæki til að styðja við almannaheillastarfsemi milliliðalaust.

Svo að frádráttur fái þurfa framlög að nema a.m.k. 10 þúsund krónum en upphæðin má dreifast á fleiri félög. Þá mega aðilar í atvinnurekstri draga frá framlög til félaga á almannaheillaskrá allt að 1,5 prósent af tekjum.

Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka

Nýtt met í áheitasöfnun félagsins var sett í Reykjavíkumaraþoni Íslandsbanka í ár og söfnuðust 4.177.099 kr. sem afhentar voru á uppskeruhátíð hlaupsins í höfuðstöðvum Íslandsbanka þann 4. okt. síðastliðinn. Alvar Óskarsson, varaformaður og Þorsteinn Árnason Sürmeli stjórnarmaður mættu á uppskeruhátíðina fyrir hönd félagsins ásamt Degi syni Þorsteins.

Alls hlupu 45 manns og einn hlaupahópur fyrir félagið og var fjöldi áheita 862.

Fimmtudaginn fyrir hlaup var félagið með opið hús á Sléttuveginum þar sem hlauparar gátu nálgast boli og pasta ásamt því að Helga Þóra Jónasardóttir, sjúkraþjálfari og ultrahlaupari gaf góð ráð. Þetta mæltist vel fyrir og verður örugglega endurtekið.

Þá var stemmingin á hvatningarstöðvum félagsins við Ánanaust og Ráðhúsið frábær. Myndirnar tala sínu máli. Við erum strax farin að hlakka til næsta árs.

Félagið þakkar öllum sem hlupu, söfnuðu, styrktu og hvöttu hjartanlega fyrir stuðninginn. Hann er mikils metinn.



SÖLUVARA

Dagatal 2025

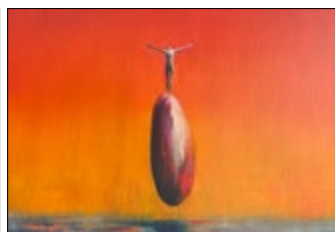
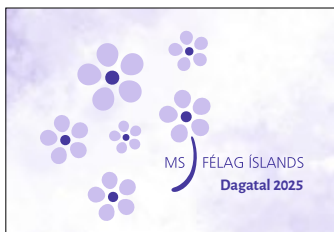
Dagatalið er listrænt og fallegt og skartar myndum eftir sex listamenn, þau Pétur Gaut, Sossu (Margréti Soffíu Björnsdóttur), Sólveigu Hólm, Tolla Morthens, Vigni Jóhannsson og Æju (Þóreyju Magnúsdóttur). Helstu merkisdagar ársins eru merktir inn á dagatalið og hægt er að skrifa inn á það sér til minnis. Einkar hentugt til tækifærissgjafa sem og til fyrirtækja sem vilja státa af fallegu dagatali á sínum vinnustað.

Dagatalið kostar 2.900 krónur og verður til sölu í vefverslun og á skrifstofu félagsins, hjá sölumönnum á höfuðborgarsvæðinu og víða um land. Listi yfir sölustaði á www.msfelag.is.

Nýtt tækifæriskort

Tækifæriskortið í ár prýðir einkar litrík og skemmtileg mynd eftir Þorvald Jónsson. Kortin eru prentuð án áritunar og henta þannig við öll tækifæri. Kortið verður til sölu í vefverslun og 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 hjá félaginu.

Myndin er akrýlmynd og ber nafnið „Rúnstykki“. Þorvaldur Jónsson (f.1984) útskrifaðist frá Listaháskóla Íslands árið 2009 og hefur síðan verið virkur í sýningarhaldi á Íslandi og erlendis, í Þýskalandi, Kína og Tyrklandi. Verk hans hafa meðal annars verið sýnd í Listasafni Reykjavíkur, Kjarvalstöðum, Gerðarsafni, Hafnarborg, Listasafni Akureyrar og Safnasafninu á Svalbarðsströnd. Þorvaldur er einn af stofnendum Gallery Ports á Laugarvegi.



Alþjóðadagur MS

Sumarhátíð félagsins í tilefni af alþjóðadegi MS í lok maí var á sínum stað og mjög vel heppnuð í góðu veðri eins og ávallt. Forseti Íslands, Guðni Th. Jóhannesson sótti okkur heim, Bubbi Morthens flutti nokkur lög og Sirkus Íslands skemmti börnum og fullorðnum.

Þá má ekki gleyma veitingunum; pylsum, drykkjum í boði Ölgerðarinnar og ís í boði Emmessís.

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



Þjónusta MS-félagsins

Skrifstofa félagsins að Sléttuvegi 5 er opin alla virka daga frá klukkan 10 til 15. Á skrifstofunni má nálgast ýmis konar upplýsingar, aðstoð og fræðsluefni og einnig bóka viðtöl, námskeið og fleira. Framkvæmdastjóri er Berglind Ólafsdóttir.

Sérfræðingar: *Berglind Jóna Jensdóttir og Elín Broddadóttir sálfræðingar.*



Hjördís Ýrr Skúladóttir
formaður.

Formaður Hjördís Ýrr Skúladóttir er með viðtalstíma eftir samkomulagi. Tölvupóstfang: hjordisyrr@msfelag.is



Berglind Jóna Jensdóttir
sálfræðingur.



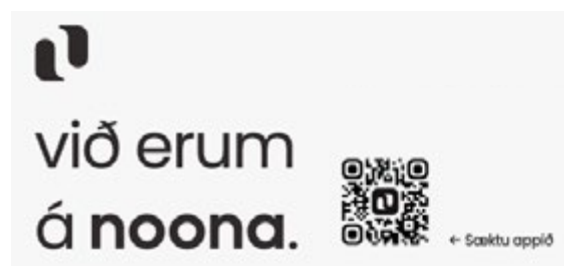
Elín Broddadóttir
sálfræðingur.

Hægt er að panta tíma í bókunarkerfi Noona eða á skrifstofu félagsins í síma 568 862 eða með tölvupósti á msfelag@msfelag.is.



Helena Unnarsdóttir
félagsráðgjafi.

Félagsráðgjafi Helena Unnarsdóttir er með viðtalstíma á fimmtudögum. Ráðgjöfin er styrkt af Reykjavíkurborg.



Fyrir hvern er félagsráðgjafi MS-félagsins?

Helena Unnarsdóttir, nýr félagsráðgjafi MS-félagsins, skrifar:



Helena Unnarsdóttir
félagsráðgjafi

Eðlilegt er að fólk velti fyrir sér fjárhagslegri afkomu sinni og þá sérstaklega þegar það veikt. Spurningar vakna, líkt og; hvernig get ég séð fyrir mér og fjölskyldu minni ef starfsorka mín fer þverrandi, hver eru mín réttindi, hvert á ég að leita? Þetta eru eðlilegar spurningar og áhyggjur.

Aðrir eru nýgreindir og eflaust með margar spurningar og óreiðu í hugarum og kvíða jafnvel fyrir framtíðinni.

Ekki er heldur ólíklegt að aðstandendur fólks með MS sjúkdóminn velti fyrir sér ýmsu um framtíð maka þess, barns, foreldris eða systkins.

Við búum í velferðarþjóf félagi sem er með öryggisnet til að grípa okkur þegar erfiðleikar steðja að. En það getur verið flókið að finna út úr því hvert á að leita, hver eru fyrstu skrefin og hvaða þjónustu get ég sótt um til að auðvelda mér lífið og treysta afkomu mína? Ef ég þarf til dæmis að fara í veikindaleyfi vegna sjúkdómsins, hvað tekur þá við, hvaða rétt á ég þá hjá stéttarfélaginu mínu og lífeyrissjóði eða Tryggingastofnun? Hvert leita ég ef ég þarf að fara í endurhæfingu? Get ég sótt um stuðning inn á heimili mitt til að auðvelta mér daglegt líf, svo ég geti sparað orkuna mína í eitthvað sem veitir mér ánægju og lífsfyllingu?

Hljómar þetta flókið? Já fyrir flesta sem eru ekki að vasast í þessu reglulega er þetta flókið og óyfirstíganlegt. Þá getur verið gott að leita til félagsráðgjafa til að greiða úr þessum málum og rata um þennan frumskóg. Félagráðgjafi MS félagsins er við einn dag í viku og tekur á móti fólki með MS og aðstandendum þeirra og aðstoðar fólk við að fóta sig í kerfinu, finna út hvaða þjónustu viðkomandi getur sótt um, aðstoðar við leiðir til að auðvelda daglega rúttínu og virkjar fjölskylduna svo

fátt eitt sé nefnt. Þá getur félagsráðgjafi einnig aðstoðað fólk við gerð beiðna og umsókna, skrifað bréf og reynt að liðka fyrir að þjónusta eða réttindi hefjist sem fyrst.

Þá hefur sú nýbreytni verið tekin upp að bjóða upp á stuðningshópa í stað námskeiða fyrir nýgreinda annars vegar og aðstandendur fólks með MS hins vegar. Stuðningshóparnir eru leiddir af félagsráðgjafa sem stýrir umræðunum. Stuðningshóparnir hvor fyrir sig eru einu sinni í mánuði að jafnaði, á fimmtudögum frá 16.30 til 18.00. Stuðningshóparnir eru auglýstir á heimasíðu og facebook síðu félagsins. Ekki er nauðsynlegt að skrá sig sérstaklega, en gott er að vita hvort fólk sé áhugasamt að mæta eða ekki.

Þjónusta félagsráðgjafans er styrkt af Reykjavíkurborg og er félögum því að kostnaðarlausu.

Um Helenu

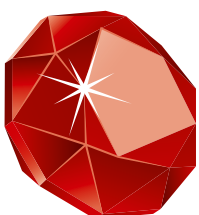
Helena Unnarsdóttir félagsráðgjafi hóf störf fyrir MS-félagið í september. Helena kemur til félagsins í gegnum Samskiptastöðina, sem MS-félagið á mikið og gott samstarf við, og mun sinna ráðgjöfinni á fimmtudögum. Nú þegar er hægt að bóka tíma í ráðgjöf í gegnum bóknarkerfi **Noona**. Viðtölin geta farið fram í húsnæði félagsins að Sléttuvegi 5 eða yfir fjarfundarbúnaðinn Kara Connect og eru því aðgengileg fyrir félaga okkar um allt land.

Helena útskrifaðist úr félagsráðgjöf frá Háskóla Íslands vorið 2004 og lauk MSW í félagsráðgjöf frá sama skóla árið 2010.

Hún hefur frá árinu 2004 starfað við félagsþjónustu og barnavernd sveitarfélaga. Síðustu 13 ár starfaði hún hjá Fjölskyldu- og barnamálasviði Hafnarfjarðar, þar af sem deildarstjóri barnaverndar sl. 5 ár.

Helena útskrifaðist sem PMTO meðferðaraðili haustið 2015 og hefur sinnt foreldraráðgjöf, námskeiðum og handleiðslu á því sviði undanfarin ár meðfram vinnu.

Tölvupóstfang Helenu er helena@msfelag.is



EIGNAVER
FASTEIGNASALA

Við sýnum allar eignir sjálf
Fagmennska frá fyrstu heimsókn

460 6060

Hafnarstræti 97 [Krónunni] á 1. hæð · 600 Akureyri · arnar@eignaver.is

www.eignaver.is



AÐ GERA VEIKLEIKA AÐ STYRKLEIKA

Texti: Erla María Markúsdóttir - Myndir: MS-félagið og MarathonFoto

Þorsteinn Árnason Sürmeli beið lengi með að leita til MS-félagsins eftir greiningu. Í sumar fór hann þrjá kílómetra í Reykjavíkumaraþoninu í hjólastól, afhjúpaði veikleika sína og breytti þeim í styrkleika. Hlaupið gaf honum styrk til að veita öðrum stuðning.

Þorsteinn Árnason Sürmeli rúllaði þrjá kílómetra í Reykjavíkumaraþoninu í sumar og safnaði 619 þúsund krónum fyrir MS-félagið. Þorsteini fannst komið að honum að gefa af sér og hvetja fólk áfram eftir að hafa lesið reynslusögur annarra frá því að hann greindist fyrir 12 árum. Hann tók ákvörðun um að taka þátt í maraþoninu þegar hann áttaði sig á eigin tvískinnungshætti.

„Alveg frá því að ég greindist át ég upp reynslusögur frá öllum en ég var samt alltaf inni í skápnem. Ég var aldrei sjálfur að deila minni reynslu. Það var ekki fyrr en fyrir nokkrum árum sem ég fór að leita þjónustu í MS-félaginu. Ég lokaði alveg á þetta í algjörum blekkingar-leik,“ segir Þorsteinn. Smátt og smátt fór hann að nýta sér stoðtæki, fyrst staf og síðar hjólastól á ferðalögum erlendis og stuttu síðar við daglegar athafnir. Svo kom að því að hann fór að nota göngugrind. „Ég gat ekki verið lengur í þessum feluleik þannig að ég fór alla leið.“ Þorsteinn leit mikið upp til Haraldar Þorleifssonar, sem

hefur barist ötullega fyrir því að bæta aðgengi fólks sem notar hjólastól. „Ég efldist við að lesa og hlusta á hann tala um sinn sjúkdóm, þó hann sé allt öðruvísi. Ég sagði við sjálfan mig að ég gæti ekki bara tekið ráð og pepp frá öðrum. Ég get líka kannski peppað eitthvað. Þannig ég skráði mig bara. Og fékk þessi fátallegu viðbrögð.“

Þorsteinn setti sér markmið. 50 þúsund krónur. Honum fannst það raunhæft. Markmiðið náðist, 10 mínútum eftir að hann skráði sig á hlaupastyrkur.is og deildi því á Facebook. „Ég varð bara orðlaus. Svo bara jókst þetta og jókst og jókst.“ Þorsteinn áttaði sig á að aðstandendur hans og vinir hefðu í raun verið að taka þátt í feluleiknum með honum. „Fólk talaði ekki um sjúkdóminn af því að ég talaði ekki um hann. En af því að ég er farinn að tala um MS-ið þá eru samskipti mín við vini og fjölskyldu um sjúkdóminn orðin opnari.“

Æðisleg tilfinning að afhjúpa sig

Áskoronin var risastór, engu að síður. „Ekki bara upp á líkamlega orku heldur líka þessa andlegu afhjúpun: Að birta mynd af mér í hjólastól á Facebook og presentera mig sem þessi gaur, það var hjallinn. En síðan þegar ég var búinn að gera það var þetta æðisleg tilfinning.“

Þorsteinn hefur notað hjólastól dags daglega í nokkur ár og fylgir Degi, sjö ára syni sínum, í skólann á hverjum morgni, en honum finnst mikið sport að sitja í fanginu á pabba og rúlla saman í skólann. Úr skólanum er stutt að fara í vinnuna og þar notar hann göngugrind, en hann skipti stafnum út fyrir göngugrind á þessu ári. „Hún er stáðli, ég datt oft með stafinn.“ En það tók Þorstein tíma að taka göngugrindina í sátt. „Göngugrindin var eiginlega erfiðust af þessu. Ég er búinn að vera í hjólastól í nokkur ár en svo fékk ég mér göngugrindina á þessu ári og mér fannst ég vera orðinn svo gamall með göngugrindina. En svo er hún bara geggjúð, hún styrkir mann í fótunum. Það er auðveldara að vera latur í hjólastólnum, það er bara þannig.“



Feðgarnir Þorsteinn og Dagur fylgdust að allt hlaupið.

„Þetta er allt hluti af þessari vegferð: Stafurinn, hjólastóllinn og göngugrindin.“

Þorsteinn á í góðu sambandi við öll hjálpartækin, þó göngugrindin sé uppáhalds í dag. „Þetta eru allt vörður

á sömu vegferð, að opinbera sig, að afhjúpa eigin veikleika. En svo eru þetta ekki veikleikar af því að maður getur snúið því yfir í styrkleika. Það er styrkleiki, finnst mér, að geta opinberað sig svona. Það eru margir búnir að segja það við mig, að þetta sé styrkur, bæði fyrir mig og fyrir aðra. Þetta er allt hluti af þessari vegferð: Stafurinn, hjólastóllinn og göngugrindin.

Miklu meira en þrjú kílómetrar

Dagur rúllaði með Þorsteini alla þrjú kílómetrana í maraþoninu, ýmist í pabbafangi eða skokkandi. Dagurinn var fullkominn í alla staði að sögn Þorsteins, en sannkallað maraþon. „Við fórum saman heiman frá okkur, niður í bæ, það eru tveir eða þrjú kílómetrar, svo fórum við í hlaupið. Konan mín að spila niðri í bæ, hún er tónlistarkona, og við fórum á tónleika með henni eftir hlaupið, síðan út að borða og fórum heim þegar tónleikarnir á Arnarhóli voru byrjaðir. Þetta var ógeðslega skemmtilegur dagur.“



Þorsteinn mun seint gleyma augnablikinu þegar hann kom í mark. „Við vorum í geggjúðum filing þegar ég heyri nafnið mitt. Þá var nafnið mitt kallað í hátalarkerfinu við endalínuna: „Hér kemur Þorsteinn Árnason Súrmeli og hann er að hlaupa þrjú kílómetra fyrir MS-félagið“ og svo kom smá runa um MS-sjúkdóminn. Ég bara missti andann, ég var svo stoltur og meyr. Þetta var alveg ótrúlegt.“

Hvatningin var til staðar allt hlaupið úr ýmsum áttum. MS-félagið var á sínum stað með hvatningastöð þar sem fjólublái liturinn var allsráðandi. Þakklæti er Þorsteini ofarlega í huga en hann er líka gríðarlega stoltur. Stoltur



MS-félagið hélt úti öflugri hvatningarstöð í Ánanaustum í Reykjavíkumaraþoninu. Hér má m.a. Sjá Hjördísi Ýrr formann og Berglindi framkvæmdastjóra félagsins.

af sjálfum sér. „Mér finnst ég vera sterkari og betri að tala um þennan sjúkdóm, og betri í að vera fulltrúi annarra með sjúkdóminn. Núna er ég líka í stjórn félagsins. Mér finnst ég vera betur í stakk búinn til þess að peppa

aðra af því að það er búið að peppa mig. Ég er miklu sterkari andlega eftir að hafa fundið fyrir þessum meðbyr. Ég er betur í stakk búinn til að veita öðrum stuðning, maður getur ekki veitt öðrum stuðning ef maður er ekki búinn að styrkja sjálfan sig. Þetta var lokabátturinn í því, að taka þátt í maraþoninu.“

Þorsteinn er farinn að telja niður dagana í næsta hlaup. Hvernig hann mun nákvæmlega útfæra það verður að koma í ljós, það fer eftir því hvar sjúkdómurinn verður staddur. „En ég er að styrkjast mjög mikið eftir að hafa fengið göngugrindina og fer oftár í sjúkrahjálfun en ég gerði. Ég fer örugglega í stólnum. eru það ekki bara 10 næst? Eða ég get farið þrjá með grindinni,“ segir Þorsteinn. Hugurinn er greinilega farinn á flug. „Sonur minn er líka mjög spenntur að fara með, hann verður þá 8 ára, við verðum að sjá, honum finnst svo gaman að sitja á mér í hjólastólnum, það er orðið þínu flókið því hann stækkar. En hann fær að gera það þegar við förum í skólann. Á næsta ári verður það aðeins flóknara en við finnum út úr því. Ég er allavega mjög spenntur fyrir næsta ári.“

Montinn að eiga pabba með MS

Þorsteinn og eiginkona hans, Fríða Dís Guðmundsdóttir, ákváðu snemma að Dagur, sonur þeirra, væri upplýstur um sjúkdóm föður síns. Þegar Dagur var fimm ára gamall höfðu þau samband við félagsráðgjafa hjá MS-félaginu, áður en Þorsteinn fór sjálfur að leita sér aðstoðar þar. „Okkur fannst það mikilvægt af því að það er mjög erfitt fyrir börn að skilja þetta. Við fengum góðar upplýsingar þar og töluðum mjög opinskátt um þetta. Þó að hann skilji sjúkdóminn ekki alveg að fullu þá gera vísindamenn það ekki heldur þannig það er ekki að sakast við hann. En hann reynir. Og hann er stoltur. Hann er montinn af mér. Þegar ég fer með hann í hjólastólnum á morgnana þá er hann montinn að ég sé pabbi hans. Það er alveg geggjað og það væri ekki hægt nema að ég væri orðinn sterkari og opnari með sjúkdóminn út á við. Mér finnst þetta hafa eftir okkar samband, ég er

ekki að fela þetta fyrir honum eða gera lítið úr þessu. Þetta valdeflir hann líka, hann er ekki að tipla á tánum í kringum mig. Við erum á sömu blaðsíðu með þetta,“ segir Þorsteinn.



K O N E

Gegn flösu, kláða og flögnun í hársverði



Dermatín

20 mg/g hársápa

Dermatín inniheldur ketóónazól sem er sveppalyf og er notað við flösu og öðrum sveppasýkingum sem valda kláða og flögnun. Sýkt húðsvæði eða hársvörður er þvegin með hársápunni og hún látin liggja á húðinni í 3-5 mín. áður en skolað er. Hársápan notist tvisvar sinnum í viku í 2-4 vikur og síðan eftir þörfum. Dermatín er ætlað unglíngum og fullorðnum. Kynnið ykkur notkunarleiðbeiningar, varnaðarorð og frábendingar áður en lyfið er notað. **Lesið vandlega upplýsingar á umbúðum og fylgiseðli fyrir notkun lyfsins.** Leitið til læknis eða lyfjafræðings sé þörf á frekari upplýsingum um áhættu og aukaverkanir. Sjá nánari upplýsingar um lyfið á www.serlyfjaskra.is

Markaðsleyfishafi: Teva B.V. Umboðsaðili á Íslandi: Teva Pharma Iceland ehf.



LJÓSIÐ Í MYRKRINU OG KNÚS SEM ER ALLTAF Í BOÐI

Að greinast með MS kenndi Ester Hansen að meta lífsgildin upp á nýtt

Texti: Erla María Markúsdóttir - Myndir: Úr einkasafni

Ester Hansen forðaðist það af óskiljanlegri ástæðu, að eigin sögn, að leita til MS-félagsins þegar hún greindist með MS fyrir átta árum. MS-félagið greip hana og fyrir það verður hún ævinlega þakklát. Félagið veitir henni öryggistilfinningu og hún lýsir því eins og knúsinu sem er alltaf í boði, sama hvað bjátar á.

Í haust voru átta ár síðan Ester Hansen blindaðist á hægra auga sem varð kveikjan að MS-greiningarferli. „Það var það fyrsta stóra tengt MS sem ég man eftir en svo púslaðist púslíð í kjölfarið. Ég fann fyrir fullt af hlutum en tengdi þá ekki við eitthvað sérstakt. Mig grunaði aldrei að ég væri með MS,“ segir Ester. Þegar ljóst var að sjónin kæmi ekki til baka, nokkrum mánuðum seinna, fékk Ester staðfesta greiningu.

Ester heyrði fyrst af MS-félaginu hjá lækni og hjúkrunarfræðingum á taugadeild Landspítalans. Hún skráði sig í félagið en þegar hún fékk fyrsta símtalið frá MS-félaginu þar sem hún var hvött til að skrá sig á námskeið fyrir nýgreinda var tilhugsunin um að stíga skrefið inn í félagið erfið. Ester fékk reglulega símtöl frá MS-félaginu þar sem hún var hvött til að fylgjast með þegar næsta námskeið fyrir nýgreinda yrði haldið. „Það var eins og þær vissu að ég gæti þurft á þessu halda en ég var ekki reiðubúin að taka því þá. En þær héldu áfram og skráðu mig á námskeið sem ég mætti á og mér fannst gott að hitta annað ungt fólk sem var að ganga í gegnum svipaða hluti. Svo minnir mig líka að ég hafi hitt félagsfræðing. Það var eins og þær væru tilbúnar að grípa mig án þess að ég vissi endilega mikið um hvað var í gangi en þær vissu að ég þurfti á þessu að halda. Ég upplifði það sterkt að mér fannst ég þekkja þær, konurnar í MS-félaginu sem voru að hringja í mig.“

Blessun í dulargervi

Ester sat námskeið fyrir nýgreinda þar sem hún fór að líta á greininguna sem blessun í dulargervi. Greiningin kenndi henni að meta lífsgildin upp á nýtt. „Greiningin setti lífsgildin mín á allt annan stað en ég var með þau

áður. Þetta hamstrahjól sem maður var að elta við, framatengt og þannig, það datt niður og breyttist. Mér fannst það jákvætt út af því að mér fannst ég setja athyglina meira á að geta stundað vinnu sem hentar mínum lífsstíl og getu í stað þess að fara í vinnuna og klára mig algjörlega og eiga enga orku eftir þegar ég kem heim. Mér finnst ég sjá meiri núvitund í mér núna heldur en ég gerði áður.“

Ester var einstæð móðir þegar hún greindist, sonur hennar, Liam, var fimm ára. Hún var í hárgreiðslunámi ásamt því að vera starfsmannastjóri á veitingastað. Hún bjó hjá foreldrum sínum og var með gott bakland. „En vikuna sem ég fæ þetta stóra MS-kast voru foreldrar mínir erlendis þannig þetta var smá púsl. Daginn sem ég blindaðist þá finn ég eitthvað skrytið koma yfir mig. Ég var búin að vera að vinna með stórum nöfnum í hárgreiðslunni og sá fyrir mér að flytja út og gera stóra hluti. Svo gerist þetta þennan dag, ég blindast og fer til læknis, það höfðu verið hlutir fyrir þetta sem ég gæti tengt við MS í dag en veitti því ekki sérstaka athygli,“ segir Ester og nefnir sem dæmi að þegar hún fann fyrir eins konar doða eða straumi niður handlegginn hélt hún að hárbólurinn sem hún var að nota við vinnu væri að leiða út rafmagn. „Ég leit ekki á sjálfa mig, að það væri eitthvað að mér.“

Sjónin á hægra auganu kom ekki til baka. Í dag sér Ester skugga en ekki liti og hún getur ekki lesið. „Ég sé muninn á birtu og dimmu og það hjálpar mér að skynja hreyfingar. Líkaminn venst, þú aðlagar þig að þessu, þetta er ný veruleikinn. Ég man að í byrjun var ég með rosalega mikla köfnunartilfinningu, sem var skrytið, mér leið eins og ég væri að kafna af því að það var verið að taka eitthvað af mér. Það var ekkert sem ég gat gert.“

„Það var eins og þær væru tilbúnar að grípa mig án þess að ég vissi endilega mikið um hvað var í gangi en þær vissu að ég þurfti á þessu að halda.“



Breytt lífsgildi

Að komast aftur á vinnumarkaðinn skipti Ester miklu máli og hún var harðákveðin í að láta ekkert stoppa sig. „En af því að ég blindaðist þá gat ég ekki farið í hárgreiðsluna strax aftur og þurfti að setja það til hliðar. Ég fékk hærri stöðu á veitingastaðnum og það gekk vel í nokkur ár. Svo fór ég að finna fyrir því með árunum að það tók miklu meira á að vinna venjulegan vinnudag. Ég fór að breyta því og vann eitthvað heima líka, reyndi að sinna þessu báðu og þurfti að halda mörgum boltum á lofti.“ Enn voru það ytri aðstæður sem gripu í taumana hjá Ester, ekki MS-kast þó, heldur heimsfaraldur. Á meðan kórónuveirufaraldrinum stóð áttaði Ester sig á að starfsaðstæður hennar voru ekki eins og best er á kosið. Á þessum tímamarki var töluvert síðan taugalæknir hennar hafði nefnt örorkumat sem hún var ekki tilbúin að gangast undir.

Ester var áfram með annan fótinn í hárgreiðslunni en eftir eigin getu og hentugsemi. Hún er hætt störfum á veitingastaðnum og einbeitt sér í dag að eigin rekstri. Ester segir að hún hafi á vissan hátt játað sig sigraða með því að samþykkja að fara í örorkumat. „En örorkan hefur gefið mér meira svigrúm til þess að finna út hvað það er sem ég get gert, sem kemur ekki niður á heilsunni. Ég hef lengi hugsað hvað hentar mínum lífsstíl, hvað get ég gert sem hentar minni getu. Ég er passasöm á að ég sé ekki að fara fram úr mér. Ég veit að það ýtir undir MS-ið, ég veit að ég get gefið af mér en ég get ekki tekið það mikið að mér að ég eigi ekkert eftir þegar ég kem heim. Það eru lífsgildin mín í dag.“



Liam, sonur Esterar, var fimm ára þegar hún greindist og þá var hún einstæð móðir. Í dag er hún trúlofuð Gunnari og fjölskyldan nýtur samverustundanna.

Sjokkið sem það var að greinast hefur hjálpað Ester að sýna sér mildi og endurhugsa hlutina. „Ég get verið meira í núvntund, ég get séð að ég þarf ekki alltaf að vera að hlaupa hraðar og gera meira. Ég er þakklát fyrir það sem ég hef núna, þakklát fyrir að vera með syni mínum og geta tekið á móti honum þegar hann kemur heim úr skólanum. Allir svona litlir hlutir sem mér finnst ég sjá betur eftir að þetta gerðist.“

„Mér leið eins og ég væri að kafna af því að það var verið að taka eitthvað af mér.“

Opin fyrir frekari þáttöku

Ester hefur ekki tekið þátt í skipulögðu félagsstarfi líkt og Skellur, félag ungs fólks með MS, og Hvellur, félag fólks með MS 35 ára og eldri, bjóða upp á. En hún hefur oft hugsað um það. „Ég var í Whatsapp grúppu, það var ótrúlega þægilegt að geta spurt fólk að einhverju. Mér líður eins og ég þekki þau þó ég hafi ekki hitt þau. Svo hafa verið spilakvöld og alls konar sem ég hef ekki nýtt mér en ég hef alveg oft hugsað: Ætti ég að fara? Þetta er lítið samfélag þar sem fólk styður við bakið á hvort öðru. Það er enginn metingur og allir styðja hvern annan.“



Ester lifir meira í núinu eftir greiningu, en það tók tíma að komast þangað. Hér er hún á góðri stundu með Ronaldo og Oreo.



Ester lýsir MS-félaginu eins og ljósi í myrkrinu og knúsi sem stendur alltaf til boða.

Hljáan sem streymir frá starfsemi félagsins veitir Ester öryggistilfinningu. „Mér líður eins og MS-félagið sé knúsið sem er í boði hvenær sem er. Þegar mér líður uppgefinni, missi þrótt og er svartsýn, þá er MS-félagið eins og ljós í myrkrinu sem er alltaf boðið og búið til að taka við mér þó ég hafi ekki gefið neitt af mér til þeirra, þá líður mér eins og knúsið sé þarna,“ segir Ester, en bætir við að hún sé ekkert mikið fyrir knús, hati þau jafnvel. Það verður því að teljast mikið afrek hjá starfsfólki og fagfólki innan félagsins að ná henni inn í félagið. „Þetta er einhver tilfinning sem félagið og elskulegu starfsmenn

og sjálfboðaliðar þess gefa svo fallega og endurgjalds-laust af sér.“

Þó MS-félagið sé kannski ekki stórt í stóra samhenginu þá gefur það mikið af sér og það skynjar Ester. „Þetta er ekki endilega stórt og mikið félag en það eru þvífíkar hátíðir, haldið upp á allt og börn eru velkomin. Það er svo krúttlegt.“

„MS-félagið er eins og ljós í myrkrinu sem er alltaf boðið og búið til að taka við mér þó ég hafi ekki gefið neitt af mér til þeirra.“

Hluti af ástæðu þess að Ester hefur ekki verið virkari í félaginu er að hún hugsar ekki mikið um MS dags daglega. „Það kemur alveg yfir mig en ég er ekki hrædd við það, ég er lífshræddari við aðra hluti. Ég er kannski með smá heilsukvíða.“ Ester lýsir sjálfri sér sem innhverfri, félagslega (e. introvert) og það tengist því líka að hún sækir fáa viðburði á vegum MS-félagsins. En hún er opin fyrir að breyta því. „Ég hef ekki mikið nýtt mér það sem félagið býður upp á en ég finn hvað það er gott að það sé til staðar. Ég er smá introvert að eðlisfari, ég fíla ekki mikla mannmergð, en ég sé fyrir mér að taka meira þátt í framtíðinni. Þetta er mikilvægur liður í lífi MS-inga. Það er gott að vita af þessu öryggisneti og jafningja-grundvelli.“

Barmmerki með MS-blóminu – NÝTT

Barmmerkið er gert eftir blóminu í merki MS-félagsins. Miðja blómsins táknar heila MS-einstaklingsins og krónublöðin 5 eru tákn fyrir það sem MS-einstaklingur þarf á að halda til að takast á við sjúkdóminn og lifa sem bestu lífi: MS-samtök – Stuðning – Þjónusta – Læknavísindi – Fræðslu.

Merki félagsins hannaði Högni Sigurþórsson, grafískur hönnuður.

Barmmerkið kostar 2.500 krónur og verður til sölu í vefverslun og á skrifstofu félagsins.



Sjálfboðaliðar á vegum félagsins verða einnig á ferðinni í nóvember með dagatal, kort og barmmerki. Sjá nánar á www.msfelag.is

ÆTLAR AÐ HALDA ÁFRAM AÐ BERJAST FYRIR BETRI HEIMI

Texti: Erla María Markúsdóttir - Myndir: Úr einkasafni og Bára Huld Beck

Þingmaðurinn Steinunn Þóra Árnadóttir hefur sagt skilið við þingmennsku eftir áratug á þingi. Að vera þingmaður er það skemmtilegasta sem hún hefur starfað við en á sama tíma mest krefjandi. Hún ætlar að halda áfram að berjast fyrir betri heimi, en nú að öðrum vettvangi. Það er bara spurning hvaða.

Steinunn Þóra Árnadóttir, þingmaður Vinstri grænna, hefur ákveðið að segja skilið við Alþingi þegar gengið verður til kosninga í lok nóvember. Síðustu tíu ár hefur hún setið óslitið á þingi og henni finnst tími til kominn til breyta til. „Tíu ár er býsna langur tími, óháð öllum MS-greiningum og sjúkdómsþróun,“ segir Steinunn Þóra. Hún var farin að leiða hugann að því að segja skilið við þingið þegar kjörtímabilinu lýkur. Þegar ríkisstjórnarsamstarfinu var slitið í haust og Bjarni Benediktsson forsætisráðherra boðaði til kosninga ákvað hún að standa við ákvörðunina. „Það er staðreynd að ég er með seinkomna síversnun [(e. secondary progressing)] tegund af MS þar sem ég finn það alveg að ég er ekki með sömu orku núna og ég var með þegar við vorum í kosningabaráttu fyrir rúmum þremur árum og alls ekki með sömu orku og í kosningabaráttunni þar á undan.“

Á ýmsu hefur gengið í stjórnmalunum síðastliðinn áratug og Alþingiskosningarnar 30. nóvember verða þær sjöttu síðan Steinunn Þóra tók fyrst sæti á Alþingi sem varamaður árið 2008. „Þetta er komið gott, það er bæði mikilvægt að það sé endurnýjun og eins frábærlega skemmtilegt og mér finnst þetta starf þá ætla ég ekki að ganga fram af mér. En mig langar að vera áfram virk í Vinstri grænum og er ennþá á lista, bara mjög neðarlega. Það er ennþá hægt að kjósa mig,“ segir hún, en Steinunn Þóra skipar 17. sæti í Reykjavíkurborgardæmi norður. „Ég ætla að taka þátt í þessari kosningabaráttu sem partur af grasrót og sem almennur félagi. Það verður rosa gaman að fara aftur í ræturnar.“

Steinunn Þóra byrjaði ung að hafa áhuga á pólitík. „Ég byrjaði í 10. bekk að mæta hjá Æskulýðsfylkingu Alþýðubandalagsins, ég komst að því að ég gat sveigt úti-vistarreglur móður minnar með því að segja að ég væri að mæta á pólitíska fundi, sem ég var svo sannarlega að gera.“ Steinunn Þóra hefur alltaf verið félagslega virk og þegar hún fór að finna fyrir einkennum sem öftruðu henni í að taka þátt í félagslífi leist henni ekki á blikuna. Jafnvægisskortur hefur verið einkenni sem hefur háð henni mest. „Ég hætti allt í einu að geta hjólað af því ég var alltaf að detta. Það er ekki eðlilegt þegar maður er tvítugur. Jafnvægisleysi er auðvitað rosalega sýnilegt einkenni og svolítið skrítið af því að samfélagið heldur rosalega oft að maður sé drukkinn. En ef maður er með staf eða eitthvað hjálpartæki þá verður samfélagið rosalega tillitsamt. Ég hef verið rosa hugsi yfir þessu, eins og drukkinn fólk eigi ekki skilið aðstoð frá samfélaginu líka?“

„Eins frábærlega skemmtilegt og mér finnst þetta starf þá ætla ég ekki að ganga fram af mér.“



Steinunn Þóra Árnadóttir, þingmaður Vinstri grænna, fyrir utan fulltrúadeild bandaríska þingsins í Washington D.C. Þingmannastarfið er það skemmtilegasta en á sama tíma mest krefjandi sem hún hefur sinnt.

Ráðfærði sig við lækni í hádegishléi á spítalanum

Sumarið sem jafnvægisleysið fór að há Steinunni Þóru var hún að vinna á spítala í Neskaupstað, þaðan sem hún á rætur að rekja. „Ég fór að ráðfæra mig við afleysingalækni í hádegismatnum og hún greinilega tók þessi einkenni sem ég var að lýsa mjög alvarlega og sagði við mig seinna um daginn að hún væri búin að fá tíma hjá taugalækni fyrir mig í Reykjavík. Síðan mæti ég til John Benedikz taugalæknis heitins. Hann biður mig að labba fyrir sig og hann segir í lokin á tímanum að hann telji allar líkur á að ég sé með MS.“ Steinunn Þóra segir að það hafi verið áfall að fá greininguna á þessum tímamarki. „Ég var bara tvítug og sem betur fer tók ég mömmu með mér í þetta viðtal. Þetta var auðvitað ákveðið sjokk en þarna var líka komið nafn á hvað var að hrjá mig. Hann sagði mér strax frá MS-félaginu og mælti með því að ég myndi kynna mér starfsemi þess. Ég held að það hafi bara verið á heimleiðinni sem við mamma renndum við á Sléttuveginum og ég skráði mig í félagið. Ég fékk alls konar upplýsingar, bæklinga, það var nú ekki mikið internet þá,“ segir Steinunn Þóra og hlær. Félagsleg

virgni er í hennar eðli og hún fór fljótlega að taka þátt í starfinu og tók þátt í stofnun hóps nýgreindra sem hittist á kaffihúsum mánaðarlega og báru saman bækur sínar.

Steinunn Þóra vissi lítið um MS þegar hún greindist en rétt eins og flestir þekkti hún einhvern með MS. „Mamma einnar bestu vinkonu minnar var með MS þannig að ég vissi eitthvað smá og hafði séð að það var ýmislegt sem var kannski öðruvísi hjá henni en öðrum mæðrum. En ég sá líka að það var hægt að vera í hjónabandi og með fullt hús af börnum.“ Steinunn Þóra fann fyrir miklum stuðningi í nærsamfélaginu fyrir austan þegar hún greindist og hefur tamið sér það sjálf. „Ég hef reynt að hafa þetta í huga síðan þá að vera til í það þegar fólk er að greinast, þó að ég hafi ekki svörin við öllu þá getur það skipt máli að geta talað við einhvern. Maður hefur gengið í gegnum alls konar hluti og verið í svipuðum þælingum.“

Steinunn Þóra hefur sankað að sér ýmsum fróðleik um MS og var mjög iðin við það fyrstu árin eftir greiningu. „Ég las rosa mikið um MS og öll einkenni og allt sem gæti gerst og hugsanlega mögulega komið fyrir mig. Svo einhvern daginn þegar ég var búin að lesa rosalega langa grein um risvandamál karla með MS þá hugsaði ég:

„Steinunn, hvað er að þér? Hættu þessu. Auðvitað eiga karlarnir að lesa þetta, en stopp nú, farðu að hugsa um það sem þú getur gert í lífinu.“ Hún skellihlær.

Í MS-félaginu eignaðist Steinunn Þóra líka vini sem hún á í góðu sambandi við í dag. „Það breytti miklu að í gegnum MS-félagið kynntist ég og eignaðist vini þar sem var fólk á sama eða svipuðum aldri í svipuðum pælingum: Er mér óhætt að eignast börn, hvernig á ég að haga því að fara í nám. Hvernig heldur maður áfram og hvað geri ég næst? Ég held að svoleiðis jafningja-stuðningur sé alveg rosalega mikilvægur. Ekki af því að maður finnur endilega lausnirnar við öllu en maður getur allavega talað sig í gegnum hlutina. Stundum þarf maður líka að tala í sig kjark. Að láta vaða og halda áfram.“



Síðustu tíu ár hefur Steinunn Þóra setið óslitið á þingi. Nú er kominn tími til að breyta til.

Félagslega virk í eðli sínu

Steinunn Þóra hefur verið félagslega virk frá því að hún man eftir sér. Úr ungliðastarfi Alþýðubandalagsins gekk Steinunn Þóra í Vinstri græn skömmu eftir aldamótin. Um þremur árum eftir staðfesta MS-greiningu var hún svo komin í stjórn MS-félagsins. „Ég hef alltaf verið rosalega félagslega virk og hafði frá unglingsaldri setið í stjórn samtaka hernaðarandstæðinga og stjórn alls konar ungliðasamtaka í pólitík og mér fannst það sjálfsgagt þegar ég var komin inn á þennan vettvang að bjóða fram mína krafta í stjórn og taka þátt, þegar hagsmunabarátta og fræðsla var orðin partur af mínu lífi. Það

gerðist alveg rosalega náttúrulega fyrir mig. Það var eðlilegt næsta skref.“ Steinunn Þóra sat einnig í aðalstjórn Öryrkjabandalags Íslands 2003-2005 og tók aftur sæti í stjórn MS-félagsins 2005-2006.

Á aðalfundi árið 2006 bauð hún sig fram til formanns MS-félagsins en „tapaði þeim kosningum með glæsi-brag“ eins og hún kemst sjálf að orði. „Ég var ekkert alltaf alveg sammála sitjandi formönnum. Ég bauð mig fram til formanns 2006 vegna þess að ég vildi sjá öðruvísi áherslur hjá félaginu. Við vorum þar hópur af ungu fólki sem hefði viljað sjá öðruvísi áherslur hjá félaginu þar sem er kannski meira verið að huga að yngra fólki og þátttöku í atvinnu. En sú kosning fór eins og hún fór. MS-félagið hélt áfram að dafna og ég hélt áfram að vera félagi í því og mætti á aðalfundi og hef alltaf gert og stundum hef ég verið fengin til að vera fundarstjóri á aðalfundum.“

Steinunn Þóra hefur ekki verið í forystu félagsins í tæp 20 ár en hefur verið virkur félagi. „Mér þykir gríðarlega vænt um þetta félag og mér finnst mikilvægt að fólk með MS hafi sterk hagsmunasamtök, þó svo að ég hafi stundum einhverja skoðun hver aðal áherslan á að vera á. En þannig er það í öllum félagsstörfum.“ Hún segir það mikilvægt að fólk með MS eigi sterkan málsvara sem er jafnframt til staðar til að veita þann stuðning sem þörf er á. „MS-félagið er vettvangur sem fólk sem er að reyna að fóta sig í þeim breytta veruleika sem blasir við eftir að hafa fengið þunga sjúkdómsgreiningu. Það er mikilvægt að geta leitað til félagsins og fengið upplýsingar til þess að koma sem best standandi niður á báðum fótum í þeim hvirfilbyl sem er að fá þessa sjúkdómsgreiningu.“

Stolt af breytingum á almannatryggingakerfinu

Að vera þingmaður er skemmtilegasta starf sem Steinunn Þóra hefur sinnt. En ofsalega krefjandi. „Ég fæ stundum spurninguna: „Þetta hlýtur að vera þægilegt, þetta er svo stuttur vinnutími.“ En það sem sést í sjónvarpinu er toppurinn á ísjakanum. Þetta eru langir vinnudagar, skemmtilega fjölbreyttir vinnudagar. Skemmtilegasta er að maður kynnist öllum kimum samfélagsins.“ Úrlausnarefnin eru stundum flókin og nefnir Steinunn Þóra breytingar á almannatryggingakerfinu sem gerðar voru í vor sem dæmi. „Þegar uppi var staðið náðist gríðarlega breið samstaða um þær breytingar sem voru gerðar.

Mér finnst það skipta máli að það sé hlustað á ólík sjónarmið þegar jafnt stórt mál er undir og þess vegna fannst mér skipta máli að við lögðum á okkur þá vinnu sem þurfti til að ná breiðri samstöðu.

Meðal breytinga sem samþykktar voru í vor snúa að hlutaörorkulífeyri, sem nýtist þeim sem ekki hafa fulla getu til virkni á vinnumarkaði en geta tekið þátt að hluta. Þessar breytingar ættu að nýtast félögum í MS-félaginu og Steinunn er stolt af því. „Þannig að fólk geti betur verið í hlutastarfi en svo komi almannatryggingakerfið og vegi upp það sem vantar, sér í lagi fyrir þau sem eru í litlu starfshlutfalli og með lágar tekjur. Það er margt fólk með skerta starfsgetu en getur lagt svo rosalega mikið til samfélagsins. Það er gott fyrir bæði einstaklinginn og samfélagið.“ En það má ekki láta staðar numið, kjara-baráttan verður að halda áfram. „Þetta á að vera eitt af stóru málunum í hagsmunabaráttu félags eins og MS-félagsins sem á að krefjast þess að hið opinbera og hinn almenni vinnumarkaður ráði alls konar fólk.“

„Ég ætla að finna annan farveg til að halda áfram baráttunni fyrir betri heimi, hvort sem það verður í gegnum félag eins og MS-félagið eða í grasrót í stjórnmalaflokki“

Steinunn Þóra hefur verið virk í starfi Vinstri grænna í rúm 20 ár og ætlar að halda því áfram eftir að hún segir skilið við þingið. „Þetta hefur verið ofsalega gaman og þó svo að ég hætti á þingi mun ég ekki hætta að hafa skoðun á samfélagsmálum. Ég ætla að finna annan farveg fyrir að halda áfram baráttunni fyrir betri heimi, hvort sem það verður í gegnum félag eins og MS-félagið eða í grasrót í stjórnmalaflokki. Ég veit ekki nákvæmlega á hvaða vettvangi ég ætla að vera virk og beita mér en ég ætla að halda áfram að hafa skoðun á því í hvaða átt samfélagið er að fara og leggja fram mína krafta í því vegna þess að ég hef áhyggjur af þeirri hægrisveiflu sem mér finnst vera í samfélaginu og ég hef áhyggjur af stöðu mannréttinda og þar með stöðu fatlaðs fólks.“

Hefur engar áhyggjur af því að henni muni leiðast

Hvað tekur nákvæmlega við liggur ekki ljóst fyrir. „Ég væri nú alveg til í að finna mér vinnu, þótt hún væri ekki jafn rosalega krefjandi og sú sem ég hef verið í. Ég er ekki með neitt plan í sjálfu sér. Kannski taka því óvenju rólega í desember?“

Steinunn Þóra segir það skrytna tilhugsun að taka þátt í kosningabaráttu en fara svo inn í aðventuna án þess að hafa hugann við þingstörfin. Áður en jólaundirbúningur og notalegar fjölskyldustundir taka við ætlar hún að klára sinn síðasta þingfund áður en gengið verður til kosninga 30. nóvember og þar ber hæst að samþykkja fjárlög. „Þetta er törn sem er eftir núna, langir vinnudagar sem eru fram undan, en ég hef engar áhyggjur af því að mér eigi eftir að leiðast. Mér leggst örugglega eitthvað til. Ég er opin fyrir alls konar verkefnum.“



Steinunn Þóra er stolt af þingmannaferlinum, sem spannar um áratug. Mynd: Bárna Huld Beck

Eitt er víst að fjölskyldan mun fá ríkari athygli nú. Steinunn Þóra er gift Stefáni Pálssyni sagnfræðingi og eiga þau tvo stráka. „Það hefur verið þannig síðustu 10 ár, við höfum stundum hlegið að því, að ég mæti í vinnuna og Stefán sér um rest. Hann hefur minnkað við sig, sérstaklega þegar strákarnir voru yngri, þá tók hann þungann af heimilislífínu. En strákarnir eru orðnir 15 og 19 ára þannig að heimilislífið er aðeins léttara hvað það varðar og partur af því er að láta þá taka þátt í því að taka til og þrifa. Heimilishaldið er miklu léttara núna en þegar ég byrjaði á þingi.“

Steinunn Þóra hefur tamið sér að spara orkuna í starfi sínu sem þingmaður í krefjandi starfi en á sama tíma þrífst hún á því að hafa mikið að gera. Og hún ætlar að halda áfram að hafa nóg að gera, en á nýjum vettvangi. „Mér hefur alltaf fundist mikilvægt að þakka mér ekki inn í bómul en samt helst ekki keyra mig alveg í þrot. Mér líður best þegar það er svolítið adrenalín, þegar það er svolítil óvissa. Það er nú talað um að fólk með MS eigi alls ekki að vera í þannig aðstæðum, en þá fæ ég smá auka orku.“

Snýst þetta kannski alltaf um leitina að hinu fullkomna jafnvægi?

„Jafnvægi er ofmetið,“ segir jafnvægislausu þingmaðurinn til tíu ára, og hlær. „Það að vera alltaf í smá adrenalín „rush““, það virkar fyrir mig.“

ÓMETANLEGUR STUÐN

Texti: Erla María Markúsdóttir -

Lára Björk Bender, formaður Skells, félagshóps ungs fólks með MS, og Svavar Sigurðsson segja frá sínum fyrstu kynnum af MS-félaginu. Stuðningur og dugnaður e



Lára Björk Bender hefur verið formaður Skells, félagshóps ungs fólks með MS, frá stofnun hópsins fyrir átta árum.

Kom inn með áherslur fyrir unga fólk

Lára Björk Bender var ekkert sérstaklega spennt fyrir fyrstu heimsókninni í MS-félagið þegar hún greindist fyrir 12 árum, þá 19 ára gömul. Hún sá félagið fyrst og fremst fyrir sér sem úrræði fyrir eldra fólk eða fólk sem þarf á daglegri umönnun að halda. Þrátt fyrir það ákvað hún að skrá sig á námskeið fyrir nýgreinda.

„Á námskeiðinu var fljótlega haldin kynning á hjálpar-tækjum sem stuðaði mig mjög mikið og orsakaði það að ég tók sjúkdómsgreininguna alfarið í mínar hendur, án aðstoðar frá félaginu. Ég heyrði svo af því sama frá tveim öðrum jafnöldrum sem sóttu námskeiðið með mér. Síðan kom ég ekkert aftur inn í félagið fyrr en 4 árum síðar, þegar ég samþykkti að sitja í stjórn félagsins fyrir hönd unga fólksins. Það tækifæri nýtti ég til þess að sýna hvernig við hefðum upplifað félagið, þjónustu þess og þá hvar væri hægt að gera betur fyrir unga fólk.“

Hvað kemur fyrst upp í hugann þegar þú hugsar um MS-félagið?

„Stuðningur - Ástæðan er að í dag finnst mér félagið bjóða upp á alls kyns þjónustu og upplýsingar sem fólk á öllum aldri geti nýtt sér, hvort sem það sé fyrir MS greinda eða aðstandendur, og styður þannig vel við fólk sitt.“

Hvernig kom það til að þú varðst formaður Skells?

„Í kringum ca. 2014/2015 var virkur lítill kaffihúsa-spjall-hópur fyrir unga og nýgreinda sem reyndi að hittast reglulega og spjalla um allt og ekkert. Hópurinn lofaði góðu í upphafi, en hægt og rólega fækkaði þeim sem mættu og því lagðist hann niður ca. ári síðar.

Á þeim tíma vorum við lokaður hópur á Facebook svo ekki væri hægt að sjá hverjir væru meðlimir. Slíkt var gert vegna þess að meðlimir vildu ekki að Facebook vinir sínir sæju að þau væru partur af slíkum hóp, af því að það var mikil skömm á sjúkdómsgreiningunni á þeim tíma innan samfélagsins. Því þurftu stjórnendur hópsins að finna viðkomandi út frá fullu nafni í kjölfar nýgreindra-námskeiðs, og gerast vinur áður viðkomandi áður en hægt væri að veita þeim aðgengi að hópnum, sem gat oft verið þínu snúið og tímafrekt.

Ég sá því tækifæri þar til að skilgreina starfsemina upp á nýtt og stofna nýjan hóp með nýju nafni með aðrar áherslur enda var ég harðákveðin á því að vilja ekki láta sjúkdóminn skilgreina hver ég og það sama átti að gilda fyrir nýja meðlimi nýja hópsins. Ég tók því óbeint við stöðu formanns í kjölfarið og hef sinnt því hlutverki síðan 2016.“

Fyrir hverja er Skellur?

„Skellur er fyrst og fremst hugsaður fyrir fólk 35 ára og yngra sem greint er með sjúkdóminn. Einstaklingar þurfa ekki að vera í MS-félaginu sjálfu til að verða meðlimir, eingöngu þarf að svara tveimur stuttum spurningum þegar óskað er eftir aðgengi.

Skellur stendur fyrir skellurnar sem myndast í heila og mænu hjá okkur en einnig fyrir skellinn sem það er að greinast ungur með sjúkdóminn. Heiðurinn af nafninu á hún Eva Þorfinnsdóttir, fyrrum stjórnarmeðlimur okkar.“

Hvaða skilaboð hefur þú til þeirra sem eru að hugsa um að taka þátt í starfsemi Skells en eru hikandi að taka fyrsta skrefið?

„Það að ganga í hópinn er ekki skuldbinding um það að ganga í MS-félagið né til þátttöku í starfsemi Skells. Við erum einfaldlega hópur af MS-greindu fólk sem hittist mánaðarlega, spjallar, sem veitir hvort öðru jafningja-stuðning og fræðslu.

Það má alveg vera „flugá vegg“ í hópnum og fylgjast bara með þar til þú treystir þér til að taka þátt. Þegar það gerist munum við taka vel á móti þér og þá er gott að vita að við bjóðum meðlimum að taka með sér einn gest á viðburðina okkar ef slíkt hentar þeim.“

INGUR OG DUGNAÐUR

Myndir: Úr einkasafni

Sigurður Guðfinnsson, formaður Hvells, félagshóps fólks með MS, 35 ára og eldri, er það fyrsta sem kemur upp í hugann þegar þau hugsa um MS-félagið.



Svavar Sigurður Guðfinnsson varð óvart formaður Hvells, félagshóps fólks með MS 35 ára eldri, en líkar það vel.

Dugnaður og jákvæðni þeirra sem stofnuðu félagið

Svavar Sigurður Guðfinnsson er óformlegur formaður Hvells, félagshóps fólks með MS, 35 ára og eldri. MS hefur verið hluti af lífi Svavars í tæp 30 ár og MS-félagið jafn lengi, í raun örlítið lengur, þar sem Grétar Guðmundsson taugalæknir benti Svavari

á að hafa samband við félagið í febrúar 1996, áður en hann fékk staðfesta greiningu. Það gerði hann og fór á kaffihúsakvöld í húsnæði félagsins á Sléttuvegi sem var nýlega tekið í notkun. Þar hittu hann fólk sem var að glíma við svipaða hluti og hann sjálfur sem hjálpaði honum mikið. Sum þeirra hittir hann enn í dag, ýmist á skipulögðum viðburðum hjá félaginu eða í sjúkrapjálfun.

Hvað kemur fyrst upp í hugann þegar þú hugsar um MS-félagið?

„Dugnaður þeirra sem stofnuðu félagið og þeirra sem hafa haldið því gangandi öll þessi ár. Einnig jákvæðni og sú tilfinning að starfsfólk, ýmist í launuðu eða ólaunuðu starfi, vinni að því að taka vel á móti þeim sem sækja félagið heim og/eða þurfi á þjónustu að halda.“

Hvernig kom það til að þú varðst (óformlegur) formaður Hvells?

„Ég var búinn að heyra og lesa af því góða starfi sem Skellur var með og hugsaði með mér að það væri þörf fyrir það að hafa eitthvað af svipuðum toga fyrir eldri fólk með MS. Ég hafði samband við formann Skells, Láru Björk Bender, og fékk nokkur góð ráð til að koma starfinu af stað. Ég er ekkert endilega mikill front maður en hugsaði að einhver þyrfti að koma þessu starfi af stað og af hverju ekki ég. Á stofnfundi Hvells komu fram hugmyndir um hvað við gætum gert og við stofnuðum

fjóra vinnuhópa til að sjá um fyrstu hittingana. Að öllum líkindum væri betra að hafa formlega stjórn í Hvelli því það er heilmikið flækjustig að koma alltaf nýjum hópi af stað til að skipuleggja og sjá um hvern hitting einu sinni í mánuði.“

Fyrir hverja er Hvellur?

„Hvellur er ungur félagshópur fyrir fólk með MS sem er 35 ára eða eldri, langar að hitta skemmtilegt fólk, deila og hlusta á sögur og er tilbúið að hlæja með hvert öðru án allra skuldbindinga.“

Hvaða skilaboð hefur þú til þeirra sem eru að hugsa um að taka þátt í starfsemi Hvells en eru hikandi að taka fyrsta skrefið?

„Fyrir þau sem eru að koma úr Skelli vegna aldurs get ég sagt það að við erum ekki komin eins langt og Skellur varðandi undirbúning samkomanna og fjáraflanir. Við fengum hins vegar styrk frá félaginu sem hefur reynst okkur vel. En það sem er skemmtilegt hjá okkur, það nær ekki nokkurri átt. Við höfum verið 15-25 Hvellingar að hittast hverju sinni en þegar þetta er skrifað hafa alls 132 skráð sig í Hvell á Facebook síðu hópsins: Hvellur.“

Það sem við höfum gert er að hittast í MS-húsinu, kynnst og spjallað, hlustað á Sigurð Eypórsson segja frá rithöfundinum Trevis Gleason og bókum hans, hist í Höfuðstöðinni þar sem við máluðum bolla, og skoðuðum sýningu sem er þar. Á síðasta hittingnum héldum við Pálínuboð í MS-húsinu, þar sem hvert og eitt kom með rétt, köku eða drykk. Næst veit ég að undirbúningshópurinn ætlar að halda spilakvöld og ég hlakka mikið til þess.

Við höfum einnig notið góðs af starfi Skells sem lét okkur hafa slóð af netstreymi á virkilega góðan fyrirlestur, MS á mannamáli, sem Edda Þórunn Þórarinsdóttir, nýútskrifaður læknir, hélt. Þar fjallaði Edda um reynslu sína, læknisfræðilegt sjónarmið MS og helstu atriði sem hún telur að gagnist vel okkur MS-fólkinu.“



Við erum sterkari saman - Innlit í Pálínuboð Hvells

Texti: Erla María Markúsdóttir - Myndir: MS-félagið

„Á að syngja Pálína með prikið?“ spurði einn félagi í Hvelli, félagshópi fólks með MS 35 ára og eldri, í Pálínuboði félagsins á fallegu hausteftirmiðdegi í október. Veisluborðið í sal félagsins á Sléttuveginum svignaði undan kræsingum. En samveran var það sem skipti máli.

Hvað er eiginlega Pálínuboð?

*Pálína með prikið
potar sér gegnum rykið,
rogast hún með rjóma,
rembist hún með smjör.
Þetta verður veisla, vítamín og fjör.
Pálína með prikið, Pálína með prikið.*

Þannig hljómar vísan um Pálínu sem flest þekkja. Vísan var að vísu ekki sungin í Pálínuboði Hvells en ein viðstadda í Pálínuboði Hvells á dögnum fræddi okkur hin, með aðstoð Vísindavefsins: „Pálínuboð er sams konar boð og það sem á ensku er kallað potluck party. Kemur þá hver og einn með eitthvað og leggur til með sér á matar- eða kaffiborðið. Allsendis er óvíst að einhver sérstök Pálína eigi heiðurinn að nafninu. Líklegra er að hún Pálína með prikið hafi orðið kveikjan að nafninu.“

Þar höfum við það. Veitingarnar, þó glæsilegar séu, eru ekki aðalatriðið í Pálínuboði Hvells. Félagsskapurinn er aðalatriðið. Hvellur er ungur félagshópur fyrir eldra félagsfólk í MS-félaginu. Hvellur var stofnaður í vor en hugmyndin kom upp í upphafi árs; að stofna sams konar félagsskap og Skell, félagshóp ungs fólks með MS. Þar er miðað við 35 ára og yngri og því lá beinast við að meðlimir Hvells eru 35 ára og eldri. Hjá Hvelli, rétt eins og Skelli, snýst starfið um félagsskapinn.

Pálínuboðið var mjög vel sótt og nokkrum sinnum þurfti að bæta við borðum og stólum svo allir kæmst fyrir. Einhverjir voru að sækja sinn fyrst viðburð hjá Hvelli, rétt eins og undirrituð, og ein þeirra ætlaði að snúa við fyrir utan. „Mér fannst ég ekki eiga heima hér,“ segir hún, en brosir og fær sér sæti. Okkur er vel tekið, hlýjan streymir frá viðstöddum og það er hálf ólýsanleg

tilfinning að sitja til borðs með svo mörgum sem eiga að minnsta kosti eitt sameiginlegt. Við vitum öll hvað það er og þurfum ekki beint að tala um það, en gerum það samt, öll á okkar forsendum. „Núna er ég „all in“,“ segir ein sem var eitt sinn efins um að mæta á viðburð á vegum MS-félagsins.

Við förum hringinn, segjum til nafns og hvað er okkur efst í huga þessa stundina:

„Ég einblíni á það sem ég get gert, ekki það sem ég get ekki gert,“ segir ein. „Ég er sterkari en MS-ið,“ segir önnur. „Ég veit ekki hvað ég væri ef ég hefði ekki komið inn í MS-félagið,“ segir þriðja.



Veisluborðið var glæsilegt, eins og við var að búast í alvöru Pálínuboði.

Andlega vegferðin inn í félagið

Þegar við erum búin að fara hringinn, lært nokkur ný nöfn (og gleyma þeim kannski jafnóðum, hver þekkir það ekki?) gæðum við okkur á veitingum og ræðum allt

milli himins og jarðar. Undirrituð sest til borðs með Örnunni Bech og Sirrý Bragadóttur. Arna bauð okkur öll velkomin í upphafi boðsins og lagði til að við tækjum nafnahring. Það er í eðli hennar að skipuleggja. „Sjúkdómurinn, að vera sjúklingur og vera ekki í vinnu, gerir það að verkum að ég enda rosalega mikið í stjórnun, ég er í mörgum stjórnunum og nefndum,“ segir Arna. Stjórnarferill hennar spannar ansi vítt svið, allt frá stjórn Færeyingafélagsins til MG-félagsins.

Arna þekkir það betur en flestir að greinast með sjúkdóm en hún er bæði með MS og MG (myasthenia gravis). MG-sjúkdómurinn, eða vöðvaslensfár, einkennist af mikilli vöðvapreytu. Um er að ræða sjaldgæfan sjálfsofnæmissjúkdóm þar sem taugaboðin berast ekki yfir til vöðvanna nema að litlu leyti, stundum alls ekki. MG er sjúkdómur sem auðveldlega gleymist, þar sem hann er tiltölulega sjaldgæfur og sjúkdómsmyndin oft óljós. Greiningin dregst því stundum, jafnvel árum saman. Arna fékk MS-greininguna á undan en var farin að sýna bæði MS- og MG-einkenni sem unglingur.

„Fyrir mér var þetta léttir af því að ég var búin að vera veik svo lengi, ég var alltaf að fá einhver köst,“ segir Arna um hvernig það var að fá staðfesta greiningu á öðrum sjálfsofnæmissjúkdómi. „Að fá einhverja niðurstöðu var svo mikill léttir. Sorgin kom eftir á, tilfinningin að eiga enga framtíð. Ég náði ekki að klára háskólanámið mitt og hef ekki verið á vinnumarkaði í 20 ár. Það var það erfiðasta.“



Að hittast á jafningjagrundvelli gefur Sirrý og Örnunni mikið.

Fyrstu kynni Örnunni af MS-félaginu voru fyrir 20 árum þegar hún mætti í jóga tíma í MS Setrinu. „Ég hef oft heyrt að það sé erfitt fyrir fólk að fara inn í MS Setrið af því að þar er fólk með marga aðra sjúkdóma og fólk fattar það ekki. Það verður svo mikið sjökk, að sjá marga sem eiga við mikla erfiðleika að stríða.“ MS Setrið er sjálfseignarstofnun sem er með aðsetur í húsnæði MS-félagsins á Sléttuveginum. Dagþjálfunin er stuðnings-

úrræði fyrir einstaklinga með langvinna taugasjúkdóma svo sem MS-sjúkdóm, en einnig aðra sjúkdóma svo sem Parkinson's óháð aldri.

Arna sækir enn tíma hjá jógakennaranum í dag, ekki í MS Setrinu heldur á elliheimili þar sem hún fær að slást í hópinn. „Hann er algjör „jógi,“ með „jógíska“ hugsun út í gegn og talar stanslaust um jákvætt hugarfar.“

„Ég ætla að lifa lífinu“

Sirrý kynntist MS-félaginu fyrir að verða sjö árum en hún fékk MS-greiningu staðfesta nokkrum dögum fyrir sextugsafmælið. „Þá var ég búin að vera með það sennilega í fimm ár. Ég hafði dottið og fór illa með öklann á mér og þetta byrjaði þar. Ég hélt að þetta væri bara gamalt sár en þegar þetta fór yfir í hinn fótinn þá fór ég nú að láta athuga þetta.“ Í dag finnur hún fyrir doða upp að bringu.

Að greinast með MS á efri árum er krefjandi áskorun en Sirrý var fljót að ákveða að hún ætlaði ekki að láta í minni pokann fyrir sjúkdómnum. Hún nýtti sér sálfræðipjónustu MS-félagsins fljótlega eftir greiningu sem kom vel að gagni. „Ég ætla að lifa lífinu og gera allt sem ég ætlaði mér að gera. Og ég geri það. Ég fer mjög mikið til útlanda og er heppin að geta það, á hús á Spáni og fer mjög mikið þangað. Finnst yndislegt að fara í sólina, ég finn svakalegan mun, finnið þið ekki fyrir því?“

Sirrý beinir spurningunni til okkar hinna sem erum að gæða okkur á kræsingum. Flest, ef ekki öll, taka undir. „Þetta er eins og lyfjameðferð fyrir mig,“ segir Arna. Sjálf hefur Sirrý ekki farið í lyfjagjöf. „Af því að ég greinist svo seint var ákveðið að bíða með það. Spánn er bara mín lyfjagjöf. Ég er að fara núna í nóvember.“ Arna bendir á að fleira en sólina og d-vítamínið gæti spilað inn í. „Þegar þú ert úti, þá ertu ekki á hörkunni eins og þú ert svo mikið heima. Ég held að harkan, að keyra áfram á hörkunni, þá ertu að keyra út líkamann.“

Arna sækir hittinga hjá Hvelli til að ræða við fólk á jafningjagrundvelli. „MS-ið er svo margt sem er leynt. Að fara að ræða hluti sem maður gat ekki ímyndað sér að tengist MS-inu. Að geta samsvarað sig með öðru fólk.“ En það tekur sinn toll. „Það er rosa gaman að hitta fólk. En þetta tekur rosalega á fyrir mig, ég er farin að sjá allt tvöfalt og í þoku.“ Sirrý tekur undir, samkomur eins og þessi gefa henni mikið. En það skiptir máli að stjórna í hvað orkan fer. „Ég fæ það alltaf í hausinn ef ég geri of mikið. Þá tek ég einn dag í rúminu, ég bara veit það, og næ mér þannig.“ Arna bætir við: „Maður lærir að lifa með þessu. Stress er eitur fyrir taugasjúkdóm.“

Stress var ekki fyrirferðamikill í Pálínuboðinu þó svo að talsverð orka hafi farið í að njóta stundarinnar. En það var svo sannarlega þess virði og allir Hvellir bíða spenntir eftir næsta viðburði.

KONUR MEÐ MS:

Barneignir og meðganga



Elín Broddadóttir
sálfræðingur.

Það eru gleðifréttir að á ráðstefnu Evrópunefndar um meðferð og rannsóknir í MS (ECTRIMS 2024) voru málefni kvenna sem glíma við MS sjúkdóminn að fá verðskuldaða athygli. Á ráðstefnunni voru fyrirlestrar og veggspjöld meðal annars um lyfjanotkun kvenna, breytingaskeiðið, meðgöngu og brjóstgjöf. Konur eru meirihluti þeirra sem greinast með MS og flestar greinast á aldrinum 20–45 ára. Barneignir eru því oft hugleiknar konum sem greinast með MS og fjölskyldum þeirra og upplifa oft mikla óvissu og óöryggi í sambandi við barneignir. Í þessari umfjöllun mun ég taka saman það sem kom fram um barneignir, meðgöngu og brjóstgjöf á ECTRIMS 2024 ráðstefnunni og tengdum vísindagreinum.

Ekkert mælir gegn því að skipuleggja barneignir þó foreldri hafi greinst með MS. Meðgangan sjálf og tímabilið fyrir hana, hvort sem það eru skipulagðar barneignir, tæknifrjóvgun eða það að uppgötva óskipulagða meðgöngu, er líklega sá tími sem konur með MS þurfa að vera í sem nánustu samstarfi við heilbrigðisstarfsfólk. Á þessum tíma er mikið lagt í að finna jafnvægi í umönnun móður sem glímir við sjúkdóminn og ófæddis barns hennar. Ýmsu þarf að huga að, svo sem lyfjagjöf, líkum á MS kasti, áhrif á fóstur og nýbura o.s.frv. Hér ræði ég þessa þætti og hverju þarf að huga að á hverju stigi þessa ferils samkvæmt fyrirlesurum ECTRIMS.

Fyrir meðgöngu: Frjósemi og lyfjamál

Samkvæmt rannsóknum hefur MS sjúkdómurinn ekki bein áhrif á frjósemi kvenna né karla. Konur með MS eignast þó færri börn en konur ekki með MS og sennilegt er að líkamlegar afleiðingar sjúkdómsins sem og sálrænar afleiðingar þess að greinast með ófyrirsjáanlegan sjúkdóm valdi því að konur með MS eignast færri börn en aðrar konur.

Fyrir meðgöngu er mikilvægt að hafa lyfjamál í huga. Lyfjameðferð er stöðvuð á meðgöngu þar sem ekki liggja fyrir gögn um áhrif MS lyfja á fóstur séu þau tekin alla meðgönguna. Það eru undantekningar á þessu þar sem einstaka lyf hafa verið samþykkt til notkunar á meðgöngu,

en þau eru sjaldan notuð á Íslandi. Þegar lyfjameðferð er stöðvuð er verið að leita jafnvægis í umönnun móður og barns þar sem að stöðva lyfjagjöf getur haft neikvæð áhrif á móður en verndandi áhrif á fóstur.

Ekki liggja fyrir heildstæð gögn um áhrif MS lyfja á fóstur þar sem langan tíma tekur að safna slíkum gögnum. Þau gögn sem til eru og voru birt á ECTRIMS ráðstefnunni sýna að MS lyf leiði ekki til afbrigðilegs þroska fóstursins né auki líkur á fósturláti.

Að stöðva lyf getur haft neikvæð áhrif á móður þar sem virkni þeirra hættir en einnig að þegar sum áhrifarík lyf eru stöðvuð er aukin áhætta á MS köstum. Fyrirlesarar ECTRIMS bentu því á að ekki væri ráðlagt að byrja á ákveðnum lyfjum ef manneskja hyggst verða ólétt á næstu árum. Bentu þær á að í praxis er hægt að brúa bilið á milli áhrifaríkra lyfja og meðgöngunnar þar sem lyfjameðferð er hætt, með lyfjum með minni verkun sem ekki hafa jafn mikla áhættu á MS kasti þegar þeim er hætt.

Í leiðbeiningum um notkun MS lyfja á meðgöngu segir að hætta verði notkun þeirra 6 mánuðum (Bandaríkin) eða 12 mánuðum (Evrópa) fyrir getnað. Sérfræðingar ECTRIMS sem vinna með þessum hópi voru sammála um að þessi viðmið væru mjög ónákvæm og jafnvel hættulega löng. Þær nýttu reynslu sína og þekkingu á efnafræðilegum eiginleikum lyfjanna til að meta hvenær



eigi að stoppa lyfjagjöf. Æskilegt er að eftir þrjá mánuði á meðgöngu sé MS lyf ekki lengur virkt í líkama móður. Það fer svo eftir helmingunartíma lyfjanna hversu lengi þau eru virk í líkamanum eftir inntöku. Rituximab er það lyf sem mest er notað á Íslandi og mæltu sérfræðingarnir með að miða við að hætta lyfjainntöku á Rituximab fjórum til sex vikum fyrir getnað. Einn fyrirlesari útskýrði að í praxis þegar manneskja með MS er að reyna að eignast barn er hjálplegt að aðlaga lyfjainntöku að tíðahringnum og fá lyfið þegar á blæðingum stendur. Taka síðan óléttupróf fyrir hverja lyfjainntöku. Ef óléttupróf er neikvætt að taka lyfið eins og skipulagt var en ef það er jákvætt að stöðva lyfjainntöku.

Meðganga og fæðing

MS sjúkdómurinn virðist almennt ekki hafa mikil áhrif á meðgöngu. Það að vera ólétt og með MS gerir meðgönguna ekki sjálfkrafa að áhættumeðgöngu, heldur er það metið á einstaklingsgrundvelli. Eins og með allar aðrar meðgöngur er mikilvægt að huga tímanlega að vítamínum og bætiefnum svo sem járn og fólínsýru. Líkur á sýkingum aukast á meðgöngu og því er sérstaklega mikilvægt að huga að bólusetningum barnshafandi kvenna með MS.

Preyta er algeng á meðgöngu, sérstaklega meðal fólks með MS. Preytan getur haft áhrif á barnsfæðingu um leggöng og rannsóknir sýna að mæður með MS eru líklegri til að vera settar af stað og að skipuleggja keisaraskurð. Einnig þurfa heilbrigðisstarfsmenn að vera sérstaklega meðvitaðir um sýkingarhættu í og eftir fæðingu.

Eftir fæðingu: Nýburar og brjóstgjöf

MS er ekki skilgreindur sem erfðasjúkdómur en um 2–3,5% líkur eru á að börn fái sjúkdóminn sé annað foreldri með MS en þetta getur farið upp í 20% líkur ef báðir foreldrar eru með MS. Rannsóknir sýna að börn mæðra með MS eru líklegri til að vera lítil miðað við meðgöngulengd en ekki er aukin hætta á öðrum neikvæðum atburðum fyrir nýbura sem eiga móður með MS.

Nýjustu rannsóknir sýna að tölfraðilega er ekki aukin hætta á MS kasti eftir fæðingu en hægt er að nema breytingar á mýelíni í segulómun hjá um helmingi kvenna ári eftir fæðingu. Nauðsynlegt er að meta hættuna á MS kasti eftir fæðingu á einstaklingsgrundvelli og taka mið af sögu um MS köst, alvarleika einkenna og hvenær lyfjagjöf var hætt. Við líkamlegt og andlegt álag geta MS einkenni aukist án þess að eiginlegt kast eigi sér stað svo einnig er mikilvægt að vera vakandi fyrir slíku.

Rannsóknir sýna að almennt hefur brjóstgjöf mjög jákvæð andleg og líkamleg áhrif á barn og móður. Mælt er með brjóstgjöf fyrir allar mæður og virðist brjóstgjöf hafa sérstaklega verndandi áhrif á MS sjúkdóm móður. Sérfræðingar ECTRIMS mæltu þó með því að mæður með MS treystu ekki einungis á þessi verndandi áhrif heldur bæði gæfu brjóst og tækju lyf. Mæltu þær með að lyfjagjöf myndi hefjast tveimur til fjórum vikum eftir fæðingu þegar fullþroskuð brjóstamjólk væri í stöðugri myndun.

Rannsóknir benda til að MS lyf fari ekki í brjóstamjólk mæðra sem þýðir að börn þeirra sýni ekki minnkaða ónæmisvirkni. Samt sem áður þarf að huga vel að bólusetningum barnsins og hafa í huga að ákveðin bóluefni má ekki gefa samhliða MS lyfjum sem gætu hafa borist til barnsins í móðurkviði.

MS-GREINING OG HJÓLASTÓLL - HJÁLPARTÆKIN SKILGREINA OKKUR EKKI

Það ætti enginn að þurfa að skammast sín fyrir að nota hjálpartæki. Við erum einstaklingar með tilfinningar, langanir og þrár, hjálpartækin skilgreina okkur ekki.

Texti: Berglind Guðmundsdóttir - Myndir: Berglind Ólafsdóttir og af netinu.

Í þessari grein mun ég fjalla um MS-greininguna og hjólastóla. Af hverju er oft sett samasemmerki milli MS-greiningar og hjólastólanotkunar? Hvers vegna sjá einstaklingar sem fá greininguna oft fyrir sér að þurfa að fara að nota hjólastól? Er óumflýjanleg notkun hjólastóls mýta eða staðreynd? Hér hef ég safnað saman upplýsingum úr ólíkum áttum, skoðað söguna, leitað heimilda á netinu, skoðað fyrri tölublöð MS-blaðsins og spjallað við MS-fólk, ásamt því að nýta mína 40 ára reynslu af MS. Greinin er hugsuð sem hugvekja um þessa algengu hugartengingu milli sjúkdómsins og notkunar á tilteknu hjálpartæki.“

Saga hjólastólsins

Samkvæmt orðabók Cambridge og ADA National Network er hjólastóll stóll á hjólum sem gerir fólki sem á í erfiðleikum með eða er ófært um gang vegna fötlunar, sjúkdóma eða áverka af völdum slyss kleift að komast leiðar sinnar.

Elstu heimildirnar um húsgögn á hjólum eru myndir sem voru hoggnar í stein í Kína og mynd á grískum vasa frá fimmtu og sjöttu öld f.Kr. Elstu heimildir um stól á hjólum sem notaður var til að flytja fatlað fólk eru taldar vera frá því þremur öldum f.Kr. í Kína, en Kínverjar notuðu snemma hjólbörur til þess að flytja fólk sem skorti getu til gangs.



Kínverski stóllinn.



Hjólastóll Filippusar 2.

Í Evrópu er talið að fyrsti hjólastóllinn hafi verið smíðaður fyrir Filippus 2. Spánarkonung árið 1595. Stóllinn hafði bæði arma og fótsekemil, en notandinn gat ekki sjálfur knúið hann áfram heldur þurfti hann aðstoð við að ýta stólnum. Árið 1655 hannaði ungur lamadur maður að nafni Stephan Farffler

hjólastól sem gerði honum kleift að knýja stóllinn áfram með eigin handafli.

Árið 1933 hönnuðu verkfræðingarnir Harry C. Jennings og Herbert Everest fyrsta hjólastóllinn sem var léttur stálstóll sem auðvelt var að leggja saman og ferðast með. Everest var sjálfur fatlaður og nýtti reynslu sína við hönnun stólsins og sáu þeir félagar viðskiptatækifæri í uppfinningu sinni og urðu í raun þeir fyrstu sem hófu fjöldaframleiðslu hjólastóla.

Sé sjónum beint að íslenskum aðstæðum má nefna að hér áður fyrr, þegar lómunarveiki var algeng, þá þurftu margir að bjarga sér upp á eigin spýtur með hjálpartæki eftir veikindin. Ég heyrði t.a.m. sögu af manni sem fæddist um 1910 og veiktist af lómunarveiki sem barn. Hann fékk ekki hækjur fyrr en hann gat smíðað þær sjálfur. Það sama gilti um fyrstu hjólastólana sem voru gjarnan heimasmiðaðir af hagleiksfólki sem var vant að bjarga sér. Lengi vel voru líka innflutningshöft hér á landi og erfitt að fá gjaldeyri. Þá voru kaup á hjólastólum og öðrum ferilhjálpartækjum ekki efst á blaði. Síðan þá hafa orðið miklar framfarir við gerð og framleiðslu hjálpartækja. Nú er mikið framboð af hjólastólum og hægt að

aðlaga stólana að þörfum hvers og eins. Það ætti því enginn að þurfa að vera í ljótum og óþægilegum hjólastól.



Fyrsti rafmagnshjólastóllinn.

Fötlun

Skoðum aðeins nánar hvað liggur að baki orðinu *fötlun*.

Samkvæmt 2. gr. laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er „fötlun“ afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem verða til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Skerðingar hlutaðeigandi einstaklings eru langvarandi og hindranir til þess fallnar að viðkomandi verði mismunandi vegna líkamlegrar, geðrænnar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar.

Það að greinast með MS-sjúkdóminn gerir það ekki að verkum að einstaklingurinn verði sjálfkrafa skilgreindur sem fatlaður, ekki frekar en sá sem greinist með sykursýki eða krabbamein. Fötlun kemur til þegar einkenni sjúkdómsins fara að há einstaklingnum í daglegu lífi þannig að það skerði lífsgæði. Sýnileg einkenni eru t.d. holti, jafnvægistrúflanir og máttminnkun í fótum. Svo eru önnur ósýnileg einkenni eins og þreyta, verkir og sjónskerðing. Þegar einstaklingur verður fyrir líkamlegum skerðingum af völdum sjúkdóms eða slyss, er gott að geta nálgast aðstoð í formi hjálpartækis.

En hvað eru hjálpartæki? Skoðum það nánar.

Samkvæmt 26. gr. laga nr. 112/2008 um sjúkra-tryggingar: „Hjálpartæki er tæki sem ætlað er að draga úr fötlun, aðstoða fatlaða við að takast á við umhverfi sitt, auka eða viðhalda færni og sjálfsbjargargetu eða auðvelda umönnun“.

En af hverju eru svona sterk tengsl í huga fólks milli MS-sjúkdómsins og þess að nota hjólastól?

Þá þarf að fara yfir söguna og líta nokkra áratugi til baka. Allt fram til ársins 1990 var MS-greining ótrygg, sérstaklega ef einstaklingurinn hafði einungis fengið eitt kast, þar sem rannsóknaraðferðir voru ekki jafn áreiðanlegar og þær eru í dag og ekki aðgengi að segulóm skoðunum (MRI). Það var algengt að fólk fengi jafnvel ekki að vita að það væri með MS. Engin áreiðanleg fyrirbyggjandi meðferð var í boði, en algengasta meðferðin við kasta-einkennum var inngjöf stera sem dró úr bólgu. Einkennin gengu þá til baka og vonuðu bæði læknir og sjúklingur að þetta væri búíð. Ekki var rætt um einkenni sem teljast dæmigerð fyrir MS í dag og fræðsla um sjúkdóminn var af skornum skammti. Einkenni eins og sjóntaugabólga var greint sem „vírus í sjóntaug“ og önnur einkenni eins og þreyta og heilapoka voru ekki flokkuð sem sjúkdómseinkenni. Það gat því tekið nokkur ár að greina sjúkdóminn þar sem einkenni gengu til baka milli kasta og þeir sem höfðu mildari einkenni sjúkdómsins fengu oft ekki greiningu yfir höfuð. Þegar greiningin var loksins komin var fólk kannski búíð að vera með sjúkdóminn lengi og þá komnar fram skerðingar og jafnvel fatlanir af völdum sjúkdómsins. Einhverjir völdu að halda greiningunni leyndri, af ótta við að mæta forðómum, missa vinnuna, eða af öðrum ástæðum. Vegna langs greiningartíma gat hún þýtt að hjólastóllinn væri ekki langt undan. Það er því ekkert óeðlilegt þegar litið er til sögunnar að það séu sterk hugartengsl milli MS og hjólastóls, þó að það hafi aldrei verið þannig að MS-greining leiði óhjákvæmilega til þess að „enda í hjólastól“.

Margt hefur breyst á undanförunum árum, en það eru ekki nema 30 ár síðan greiningar urðu betri og fyrstu fyrirbyggjandi meðferðirnar komu fram. Í dag er sjúkdómurinn almennt greindur með klínískri skoðun, segulóm skoðun, mænuvökvasýni og út frá sjúkdóms sögu einstaklingsins. Bylting varð á fyrirbyggjandi meðferð á Íslandi þegar byrjað var að gefa tímamótalyfið Tysabri árið 2008 og í kjölfarið komu fleiri lyf á markaðinn. Undanfarin ár hafa þeir sem greinast fengið bestu mögulegu meðferð strax í kjölfar greiningar sem gerir það mögulegt að hægja á framgangi sjúkdómsins eða jafnvel hindra það að nýjar skellur myndist.

Þegar horft er yfir hóp MS-fólks á Íslandi sést að við erum á öllum aldri og að við sem greindumst fyrir tíma nýrri og árangursríkra lyfja (fyrir 2010) glímum mörg við fatlanir og þurfum að nota hjálpartæki. Tíminn á svo eftir að leiða í ljós árangur og áhrif snemmgreininga og lyfja meðferðar. Það er himinn og haf milli þess að greinast með MS-sjúkdóminn árið 2024 eða árið 1984, sem er árið sem ég greindist. Þrátt fyrir betri greiningaraðferðir

og aðgengi að góðri lyfjameðferð er MS-sjúkdómurinn alvarlegur sjúkdómur eftir sem áður. Hann er taugasjúkdómur unga fólksins, en algengt er að greinast með sjúkdóminn á aldrinum 20-40 ára, og það er erfitt að greinast með ólæknandi sjúkdóm, sem áður fyrr gat leitt til mikillar fötlunar.

„Það er himinn og haf milli þess að greinast með MS-sjúkdóminn árið 2024 eða árið 1984, sem er árið sem ég greindist.“

Ungt fólk með MS hefur fundið fyrir þeirri staðalímynd að fólk með MS sé fatlað og að fatlað fólk sé í hjólastól. Tvö nýleg dæmi úr viðtölum MS blaðsins lýsa þessu viðhorfi vel. Í viðtalið árið 2023 lýsti Silvá Kjærnested reynslu sinni og sagði að það hafi verið mikið áfall að greinast með MS: „Maður sér alltaf það versta þegar maður fer að gúggla, fólk í hjólastólum og allt sem maður er hræddur við.“¹ Í MS blaðinu árið 2021 sagði Húni Hinriksson frá því þegar hann fékk bráðabirgðargreiningu og beið eftir tíma hjá taugalækni: „Það var ekki mjög skemmtilegt, ég var að kynna nýjum sjúkdómi sem ég vissi þá ekkert um og var bara með gömlu grillurnar um að MS þýddi að ég þyrfti fljótlega að byrja að nota hjólastól og allt það.“²

Fötlun og hjólastóll er ekki sú mynd sem við viljum sjá fyrir okkur. Lengi vel, og ef til vill enn, þrátt fyrir betri greiningar og lyf, eru margir sem vilja ekki tala um sjúkdóminn af hræðslu við umræðuna og MS-stimpilinn. Viðhorfið í samfélaginu er kannski enn þannig að í huga fólks er MS-sjúkdómurinn mikil fötlun. Í síðasta tölublaði MS blaðsins sagði Hallur Pétursson frá reynslu sinni af því að sækja um vinnu með MS-greiningu í farteskinu, en hann greindi frá því í ferilskránni að hann væri með MS og lítið var um svör við umsóknum: „Mér fannst mikilvægt að greina frá að ég væri með MS, en konan mín sagði mér að taka það úr ferilskránni og ég gæti bara sagt frá MS-inu í atvinnuviðtali. Ég gerði eins og konan sagði og fór að fá símtöl og boðanir í viðtöl, þar sem ég sagðist vera með MS og fékk alltaf viðbragðið að ég liti bara vel út. Ég vona að þetta viðhorf hafi breyst á þessum sjö árum, en fólk sér alltaf fyrir sér hjólastól.“³

Ég tek undir með Halli og vona að skilningur og þekking hafi aukist í samfélaginu. Oft virðist álitni byggjast á misskilningi, þar sem verið er að rugla saman tveimur ólíkum taugasjúkdómum, MS og MND, en birtingarmyndir sjúkdómanna eru mjög frábrugðnar.

Sátt og úrvinnsla

Þrátt fyrir framfarir undanfarinna áratuga er það er áfall að greinast. Lífið verður ekki aftur eins og takast þarf á við ýmsar tilfinningar og mögulega breytta framtíðarsýn. Ná þarf sátt við breyttar aðstæður og þar skiptir fræðsla miklu máli. Bæði þarf að takast á við eigið viðhorf og eins annarra. Sara Björg Pétursdóttir sagði frá sinni reynslu í MS blaðinu 2023, en hún var með grun um MS og gekk á milli lækna með óútskýrð einkenni. „Ég var búin að taka út sjokkið og sorgina á þessum sex árum sem ég beið eftir greiningu. Þegar greiningin lá fyrir var ég tilbúin í næsta verkefni.“⁴ Mamma hennar sá hins vegar fyrir sér hjólastól og lýsti Sara því að hún hafi þurft mikla fræðslu um sjúkdóminn og framgang hans.

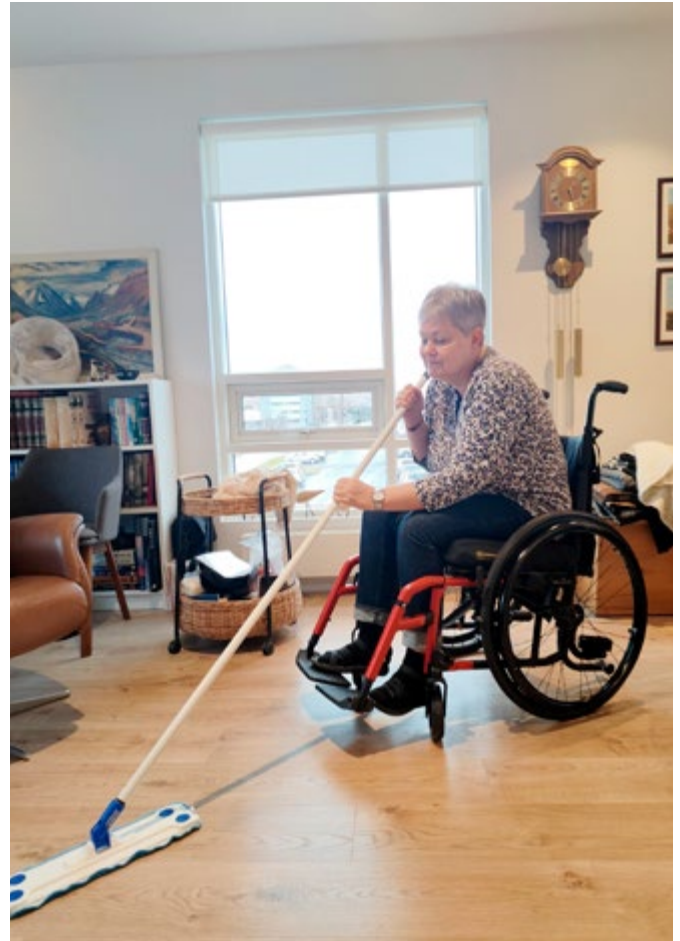
„Þrátt fyrir framfarir undanfarinna áratuga er það er áfall að greinast.“

Gangur MS getur verið mjög mismunandi og erfitt er að spá fyrir um framtíðina. Hreyfigeta MS-fólks er mismunandi þar sem sumir fara reglulega út að hlaupa og aðrir ganga langar vegalengdir án aðstoðar. Enn aðrir ganga með aðstoð stafs, hækju eða göngugrindar og þurfa jafnvel að nota hjólastól til að fara lengri vegalengdir, sumir sitja í hjólastól við allar daglegar athafnir, og einhverjir nota hjólastól í MS-köstum. Það má líkja því við að fara yfir þröskuld að byrja að nota hjálpartæki, t.d. staf. Stafurinn er e.t.v. ekki vinur þinn til að byrja með, þú syrgir fyrri göngugetu og þarft að ná sátt við nýjan veruleika, en svo heldur lífið áfram. Eins er með önnur tæki, m.a. hækju, göngugrind og hjólastól, og það getur verið þröskuldur að byrja að nota hvert og eitt þessara tækja. Við höfum tilhneigingu til að draga það eins lengi og unnt er að byrja að nota hjálpartæki og þar er hjólastóllinn líklega óvinsælastur. Stóllinn er oft ekki notaður fyrr en í fulla hnefana. „Ég fer ekki í stólinn“ hefur oft verið hugsað og sagt, kannski á þrjós-kunni einni saman. Það er hins vegar ekki alltaf þannig að þegar hjólastóllinn er kominn þurfi alltaf að sitja í honum eða vera fastur í honum. Hjólastóll er oft val og við megum ekki gleyma að hann er hjálpartæki, tæki sem auðveldar fötluðu fólki að ná persónulegum markmiðum sínum og taka virkan þátt í samfélaginu. Það ætti enginn að finna fyrir skömm að þurfa að nota hjálpartæki. Margir finna þegar að göngugetan er að minnka og óttast að næsta skref sé að fara alfarið að nota hjólastól, eru hræddir við að verða „þessi þarna í hjólastólum“. Mín reynsla er hins vegar sú að margir læra fljótt að hjálpartæki eru betri kostur en

að detta og slasa sig, ásamt því að vera orkusparandi og geta dregið úr einangrun með því að gera okkur kleift að taka þátt í því sem okkur langar að gera.

Stína ætlaði í ferð erlendis með vinkonum en þurfti hjólastól til að komast í ferðina. Hún fór að gráta þegar hjólastóllinn var komin heim á stofugólf og ekki umflúið lengur að nota hann. Stína náði síðan sátt við stólinn og naut ferðarinnar. Helga María notar stól til ferðalaga en gengur annars með spelkur. Hún fann til samviskubits

var á hækjunum. Persónuleg umhirða er heilmikil vinna, maður þarf að bursta tennur, fara í sturtu, fara á klósettið, fá sér að borða, fara upp í rúm og allt þetta. Þegar orkan fer að svikja mann þá áttar maður sig á að þetta er heilmikil vinna og það var öll mín orka farin að fara í þetta. Og þegar ég fékk hjólastólinn þá var það frábært og ég gat aftur farið að gera aðra hluti og hætt að hugsa bara um mig. Þannig að mér fannst æðislegt að fá og hef alltaf verið hæstánægð með hjólastólinn.“⁵



Berglind notar hjólastólinn reglulega sem hjálpartæki í daglegu lífi eftir að hún uppgötvaði að það er hægt að sinna mörgum heimilisverkum í stólum sem hún á annars erfiðara með, sérstaklega ef hún er þreytt.

Þegar hún gat svo staðið upp úr stólum, samviskubits gagnvart þeim sem ekki gátu staðið upp og gengið. Þannig eru tilfinningar okkar mismunandi, við getum líka þakkað fyrir það sem við getum gert.

Margir með MS eru samt sem áður á þeim stað að hafa ekki val, hjólastóllinn er kominn til að vera. Það getur líka verið léttir og veitt frelsi sem var orðið ómögulegt á göngu hjálpartækjum. Í viðtali við MS-blaðið 2022 lýsir Ingveldur Jónsdóttir sinni reynslu: „Stóllinn var jákvæð upplifun þegar göngugetan er farin að kosta svo mikla orku að það er ekkert eftir og ég gat aftur farið að gera aðra hluti“, Ingveldur Jónsdóttir lýsir vel gagnsemi hjólastóls: „Málið er að það að vera í hjólastól í nútíma borgarsamfélagi þar sem aðgengismál eru í lagi er ekkert til að væla yfir, það er bara í lagi. Upplifunin þegar maður finnur að göngugetan er að fara kostar svo mikla orku og það var öll mín orka farin að fara í sjálfa mig þegar ég

Gagnsemi hjólastóls

Hjólastóll er fyrst og fremst hjálpartæki til að komast á milli staða. Til viðbótar getur notkun hans verið orkusparandi við ýmsar aðstæður eins og heimilisverk, á ferðalögum innan- og utanlands, í verslunarferðum, í gönguferð með vinum og fjölskyldu, og jafnvel verið öryggistæki sem minnkar slyshættu.

Stundum þurfum við að lenda í aðstæðum þar sem þarf að nota stólinn, t.d. vegna ökklabrots, til að uppgötva gagnsemi hans. Í viðtali við MS blaðið árið 2021 lýsti Hjördís Ýrr Skúladóttir reynslu sinni af því að nota stól á ferðalögum: „Ég átti soldið erfitt á tímabili með að kyngja því að þurfa kannski að nota hjólastól. Þetta var 2018, áður en við fórum í ferðalagið langa, og við vorum á leiðinni í sumarfrí á Ítalíu. Ég pantaði flugvallaraðstoð, vissi að ég gæti fengið hjólastól og sparað þannig orkuna

við komuna til Ítalíu. Hjólástóll við landgöngutröppuna var svo það fyrsta sem ég sá þegar ég steig út úr flugvélinni, og tvær aðstoðarmanneskjur biðu við hann. Og ég bara labbaði fram hjá þeim. Ég gat ekki hugsað mér að setjast í hjólástólinn, það hjóp í mig eitthvert helvítis stolt. Maðurinn minn og krakkarnir urðu mjög hissa á þessu, en ég strunsaði áfram inn í flugstöðina. Ég gat alveg labbað þetta, en varð síðan miklu þreyttari fyrir vikið.“⁶ Eftir þetta notar hún hjólástól á ferðalögum og stóllinn þýðir fyrst og fremst frelsi til að komast milli staða.



Neikvæðu hliðarnar

Aðgengismál eru víða í ólestri og ekki er hægt að ganga að því vísu að aðgengi sé fyrir einstaklinga í hjólástól þó að aðgengi sé sagt gott. Skipuleggja þarf ferðir vel fyrir fram sé farið á nýja staði og oft skipuleggja áfangastaði út frá aðgengi. Þetta er erfiðast fyrir þá sem ekkert geta notað fæturna. Þeir sem nota stól til að spara orku en geta staðið upp og gengið með aðstoð geta oftast bjargað sér

Viðhorf annarra eins og „ertu komin í stólinn, ertu svona slæm?“ - vorkunn í rödd og augnaráði, fólk horfir en er feimið við að spyrja, hræðsla við að einhver sjái mann í stólum. Viðhorf okkar sjálfra er verst og höfum við mörg líklega hugsað „ég er algjör aumingi og get ekkert“ þegar við horfumst í augu við að þurfa að nota stólinn, þó að það verði mörgum auðveldara með aldrinum. Það er eðlilegt að syrgja fyrri getu og lífið sem við

átum þá. Við megum ekki tala okkur sjálf niður, heldur þurfum að horfa á styrkleika okkar og möguleika, ekki fötlun eða skerðingar. Enginn getur allt en allir geta eitthvað.

Mín reynsla

Þegar ég fékk minn fyrsta stól árið 2008 fékk ég hann vegna ökklabrots en ekki vegna MS. Þá gekk ég við eina hækju en réði ekki við að hoppa um á öðrum fæti fótbrotin. Ég var reyndar eitthvað búin að skoða það að panta hjólástól. Stóllinn var síðan notaður við utanlandsferð, í verslunarmiðstöðvum og við fleiri tækifæri. Stóllinn hentaði hins vegar ekki nægilega vel og ég notaði hann ekki mikið. Ég fékk nýjan stól snemma árs 2023 og þurfti að nota hann mikið það sama sumar, en þá ökklabraut ég mig aftur. Þá var ég ekki eins hreyfanleg, orðin eldri, og sjúkdómurinn búin að taka meira af mér, en ég gekk við göngugrind fyrir brotið. Nú horfði ég öðrum augum á stólinn og nota hann reglulega sem hjálpartæki í daglegu lífi eftir að ég uppgötvaði að það er hægt að sinna mörgum heimilisverkum í stólum sem ég á annars erfiðara með, sérstaklega ef ég er þreytt. Ég get ryksugað, skúrað, sett í þvottavél og þurrkara, brotið saman þvott, vaskað upp og svo margt fleira í stólum, ég þurfti bara að hugsa í lausnum. Það besta er að ég hef meiri orku ef ég nýti stólinn. Nú er ég aftur komin á fætur og geng við grindina, en stóllinn er notaður samhliða í daglegum verkum og fer ekki aftur í geymsluna. Ég lít ekki svo á að ég sé „komin í stólinn“, þó ég noti hann meira en fyrir ökklabrotið. Stóllinn er nú hjálpartæki, en ekki ógn sem þarf að forðast nema í neyðartilvikum.

Lokaorð

Það ætti enginn að þurfa að skammast sín fyrir að nota hjálpartæki. Við erum einstaklingar með tilfinningar, langanir og þrár, hjálpartækin skilgreina okkur ekki. Fræðsla og umræða um MS-sjúkdóminn skiptir þar miklu máli. Það er eðlilegt að við syrgjum fyrri getu og oft þýða hjálpartæki skerta getu, en þau bjóða líka upp á möguleika til að njóta lífsins áfram og taka þátt. Margt hefur áunnist í aðgengismálum og má ég til með að nefna framtak Haralds Þorleifssonar, Halla ramps, að rampa upp og bæta aðgengi fyrir þá sem nota hjólástóla. Herferðin sem slík vekur líka athygli á aðgengismálum og hefur orðið til þess að fatlað fólk er óhræddara við sýna sig og krefjast útbóta. Yngra MS-fólk er líka opnara og óhræddara við að segja frá sinni reynslu, greiningin er ekki lengur feimnismál. Það að vera í hjólástól þar sem aðgengismál eru í lagi er ekkert til að væla yfir, svo ég vitni í orð Ingveldar Jónsdóttur.

Kínverski stóllinn: <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=9529940>
Ýmsir stólar: <https://blog.stannah.com.au/society/history-personal-mobility-devices/>

Við styðjum MS félag Íslands

Reykjavík

115 Security ehf.
Argos ehf
Bílamálun Sigursveins
Bílasmiðurinn hf.
Bókhaldsþjónustan Örninn ehf.
Byggingarfélag Gylfa og Gunnars hf.
Delíla og Samson sf.
Eyjasól ehf.
Eyri - endurskoðun ehf.
Fagþrif ehf.
Félag íslenskra hljómlistarmanna
Fíðesta ehf.
Fjölbrautaskólinn við Ármúla
Fjölskylduheimilið Ásvallagötu G3 ehf.
Gamla Ísland ehf.
Gb Tjónaviðgerðir ehf.
Gluggatækni ehf.
Grænn markaður ehf.
Hagvangur ehf.
Hampiðjan hf.
Heildverslunin Glit ehf.
Hitastýring hf.
Höfðakaffi ehf.
Innrömmun Sigurjóns ehf.
Ísfrost ehf.
Íshúsið ehf.
Ísloft Blikk- og Stálsmiðja ehf.
J.E. Skjanni, byggingaverktakar ehf.
Jhm Sport ehf.
K16 ehf.
Kólus Sælgætisgerð
Landslag ehf.
Landsnet hf.
Landssamband Lögreglumanna
Lausnaverk ehf.
Loftleiðir-Icelandic ehf.
Lyfjaval ehf.
Ó Johnson & Kaaber ehf.
Ósal ehf.
PFAFF hf.
Plastiðjan ehf.
PROevents ehf.
Raflax ehf.
Rima Apótek ehf.
S.I.H. pípulagnir ehf.
Sjúkraliðafélag Íslands
Skrjóður ehf.
SSF
Stilling hf.
Tónastöðin ehf.
Trausti fasteignasala ehf.
Ugla útgáfa ehf.
Útgerðarfélagið Frigg ehf.
Verkfræðistofan Víðsjá ehf.
Verslunin Álfheimar ehf

Kópavogur

Atlantsflug ehf.
Ásberg ehf.

Bazaar Reykjavík
Birtingaholt ehf.
Bílaskjól
Blikksmiðjan Vík ehf.
Fjárhúsið - Spekt ehf.
Harðbakur ehf.
Herramenn ehf.
Lakkskemman
Rafmiðlun hf.
Rafport ehf
Sprinkler pípulagnir ehf.
Teitur Jónasson ehf.
Úðafoss ehf, Efnalaug
Valeska
Zenus ehf.

Garðabær

Apótek Garðabæjar ehf.
Geislatækni ehf, Laserþjónustan
Krókur ehf.

Hafnarfjörður

Arboristi ehf.
Dekkjásalan ehf.
Dyr ehf.
Gaflarar ehf.
Gasfélagið ehf.
Grindverk ehf.
Hafnarfjarðarhöfð
Hella ehf.
Héðinn Schindler
Hvalur hf.
Kambstál ehf.
Matbær ehf.
Sjúkraþjálfarinn ehf.
Strendingur ehf.
Uppgjör og reikningssk ehf.
Verktækni ehf.
Þemasnyrting ehf.

Reykjanesbær

Bílasala Reykjaness ehf.
Dacoda ehf.
DMM Lausnir ehf.
Eldar & Skuggi ehf.
Grímsnes ehf.
Gull og Hönnun ehf.
K.Steinarsson ehf.
Maggi & Daði Málara ehf.
Rafiðn ehf.
Skólar ehf.
Trítón sf.
Tækniþjónusta SÁ ehf.

Grindavík

Ó.S.Fiskverkun ehf.
Stakkavík ehf.

Mosfellsbær

Garðmenn ehf.
Glertækni hf
GT-bílar ehf



TENA

Við finnum réttu lausnina fyrir þig

Hjá Rekstrarvörum starfa hjúkrunarfræðingur, sjúkraliði og ráðgjafar sem taka vel á móti þér

Skjólstaðingar Sjúkratrygginga Íslands lá 100% niðurgreiðslu á þvaglekavörum frá TENA

Réttarhálsi 2 • S: 520 6666 • RV.is

Hagleikur ehf.
J.T.T. ehf.
Nonni litli ehf.
VGH Mosfellsbæ ehf.

Akranes

Bifreiðastöð Þórðar Þ.
Þórðarsonar ehf.
Vignir G. Jónsson ehf.

Borgarnes

Sprautu- og bifreiðaverkstæði
Borgarness

Stykkishólmur

Eyja- og Miklaholtshreppur

Ólafsvík

Steinprent ehf.

Hellissandur

Hópferðabílar Svans
Kristóferssonar ehf.

Búðardalur

Rafsel Búðardal ehf.

Reykholahreppur

Glæðir blómaáburður
Þörungaverksmiðjan hf.

Ísafjarðarkaupstaður

Hamraborg ehf.

Orkubú Vestfjarða ohf.
Vesturförðir ehf.
Ævintýradalurinn ehf.

Hnífsdalur

Hraðfrystihúsið - Gunnvör hf.

Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður
Rafverk AG ehf.
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf.

Blönduós

Þöntunar og viðgerðarþjónustan

Sauðárkrókur

Dögun ehf.
Eftirlæti ehf.
Steinull hf.

Akureyri

Asco
Baugsbót ehf.
Bílaprýði ehf.
Eyjafjarðarsveit
Hnjúkar ehf.
Norðurlagnir sf.
Rafós ehf.
SS Byggir ehf.
Stefna ehf.
Vélaverkstæði Sigurðar Bjarna

Við styðjum MS félag Íslands

Grenivík

Haraldur Jónsson

Grimsey

AGS ehf.

Dalvíkurbyggð

Bruggsmiðjan Kaldi ehf.

Fjallabyggð

Sjómannafélag Ólafsfjarðar

Hrísey

Narfi Björgvinsson

Pingeyjarsveit

Eldá ehf.

Geitey ehf.

Jarðböðin hf.

Svartárkotsbúið ehf.

Vogar, ferðapjónusta

Pingeyjarsveit

Kópasker

Bára Siguróladóttir

Langanesbyggð

K. Valberg slf.

Vopnafjörður

Pétur Valdimar Jónsson

Egilsstaðir

Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf.

Hótel Eyvindará ehf.

Klausturkaffi ehf.

Skrifstofupjón Austurlands ehf.

Fjarðabyggð

Bakkagerði ehf.

Egersund Ísland ehf.

G. Skúlasón vélaverkstæði ehf.

Lostæti-Austurlyst ehf.

Samvinnufélag Útgerðarmanna

í Neskaupstað

Vöggur ehf.

Höfn í Hornafirði

Sveitarfélagið Hornafjörður

Árborg

Björn Harðarson

Efstidalur 2 ehf.

Gröfupjónusta Steins ehf.

Hjá Maddý ehf.

Jeppasmíðjan Ice.inn ehf.

Jóhann Helgi & Co ehf.

Pylsuvagninn Selfossi ehf.

Reykhóll ehf.

Set ehf.

Smiðsholt

Ölfus

Bergsverk ehf.

Daníel Ben Þorgeirsson

Gróðrastöðin Kjarr

Sveitarfélagið Ölfus

Hrunamannahreppur

Flúðajörfi ehf.

Hrunamannahreppur

Rangárþing ytra

Bilaverkstæðið Rauðalæk ehf.

Freyðing ehf.

Heflun ehf.

Kanslarinn

Rangárþing eystra

Bær hf.

Torf túnþökuvinnsla ehf.

Vestmannaeyjar

Bilaverkstæðið Bragginn f.

Eyjablikk ehf.

Skipalyftan ehf.

Teiknistofa Páls Zóphónías-

sonar ehf.

VE travel ehf.

Álltaf loyn á svölunum

Með vandaðri glerlokun
verða svalirnar þínar að
sannkölluðum sælureit

Skelin er söluaðili svalarlokunarkerfa
frá þýska fyrirtækinu Solarlux GmbH.

Allar póstalausar svalalokanir frá Solarlux
eru gæðavottaðar. Þær eru gerðar úr hertu
gleri og rafhúðuðum álprófil. Frágangur er
sérlega vandaður og snyrtilegur.



Eftir breytinguna getur
þú notið útveru í skjóli
á svölunum allan ársins
hring.



Vandaðir álsólskálar
og glerhýsi



SKELIN

Smiðjuvegi 72
200 Kópavogi
Sími 578 6300
skelinehf@skelinehf.is
www.skelinehf.is

SOLARLUX®

Við styðjum MS félag Íslands



Prentmiðlun ehf.



ARNARLAX
SUSTAINABLE ICELANDIC SALMON



Acare



marel

KPMG



STRACTA
HÓTEL
★★★★



LISKA



SJÚKRADJÁLFUN
SELFOSS



Bílaverkstæði
KS



EFLING
STÉTTARFÉLAG



HAGKAUP

ÞRÓAD Á ÍSLANDI

Gerum Ísland að
miðstöð nýsköpunar
í greiðslulusnum.

Rapyd

Einfaldar greiðslulusnir



Við styðjum MS félag Íslands



Við styðjum MS félag Íslands



Dill Restaurant

Laugavegur 59, 101 Reykjavík

Bókanir á www.dillrestaurant.is



North Restaurant

Hafnarstræti 67, 600 Akureyri

Bókanir á www.northrestaurant.is



Umbúðir Almenn prentun Bækur

Límmiðar Stimplar

 **prentmet** 
heildarlausnir í prentun

Reykjavík	5 600 600	sala@prentmetoddi.is
Selfoss	4 821 944	selfoss@prentmetoddi.is
Akureyri	4 600 700	akureyri@prentmetoddi.is

prentmetoddi.is





STUÐLABERG
Heilbrigðistækni



Mikið úrval bað- og salernishjálpartækja í samningi við Sjúkratryggingar Íslands 

Léttu þér lífið

Troja göngugrind

Vönduð og létt göngugrind með sæti og burðarpoka. Auðvelt að leggja saman. Bakstuðningur og fleiri aukahlutir í boði.

Er í samningi við Sjúkratryggingar Íslands 



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



Eirberg



STUÐLABERG
Heilbrigðistækni

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