

Þurfum að ná enn betur til alls almennings



Heiða Björg Hilmisdóttir hætti síðastliðið vor eftir átta ár sem varaformaður MS-félags Íslands. Undanfarin tvö ár gegndi hún einnig stöðu formanns Samtaka norrænu MS-félaganna. Heiða Björg hefur nú snúið sér að pólitíkinni sem varaformaður Samfylkingarinnar og fulltrúi hennar í borgarstjórn Reykjavíkur.

Páll Kristinn Pálsson ræddi við Heiðu Björgu um starfið með MS-félaginu og framtíðarsýnina á þessum tímamótum í lífi hennar.

Heiða Björg Hilmisdóttir kynntist fyrst MS-félagi Íslands þegar Hilmir sonur hennar greindist með sjúkdóminn aðeins ellefu ára gamall árið 2009. „Við vissum ekkert um sjúkdóminn og höfðum mikla þörf fyrir upplýsingar,“ segir hún þegar við hittumst á heimili hennar í Vogahverfinu einn hinna sjaldgæfu sólardaga sumarsins á höfuðborgarsvæðinu. „MS-félagið reyndist okkur mjög vel þegar við leituðum til þeirra. Ég fann þó fljótt að þær höfðu litla reynslu af MS í börnum, enda Hilmir að ég held fyrsta barnið sem kemur til félagsins.“

Ég fór svo að lesa mér til um sjúkdóminn og komst að því að það eru líklega um fimm til sjö börn á Íslandi með MS á hverjum tíma. Ég hugsa að það séu þó á hverjum tíma kannski bara eitt til tvö börn sem hafa fengið greininguna svona snemma. Þessi börn og aðstandendur þeirra þurfa að glíma við alveg nýjan veruleika og það er auðvitað mjög mikilvægt að þau geti fengið

aðstoð strax við greiningu. Það er mikið áfall fyrir barn að fá greiningu, enn meira en fyrir foreldrana. Þannig að mér fannst eftir að mesta áfallið var gengið yfir hjá okkur fjölskyldunni mjög mikilvægt að skila aðstoðinni sem okkur hafði verið veitt til baka til félagsins með því að vinna við að efla skilning og stuðning við fjölskyldur þeirra barna sem greinast ung. Ég hef frá upphafi í starfi mínu fyrir MS-félagið lagt mikla áherslu á fjölskylduna, að aðstandendur fái stuðning.“

Flókið ástand

Hvernig hefur gengið hjá Hilmi frá því hann greindist?

„Hilmir fékk þarna í upphafi mjög alvarlegt kast, sem gerði að verkum að hann fór fljótlega á lyf sem draga eiga úr framgangshraða sjúkdómsins. Núna má segja



Heiða Björg Hilmisdóttir: „Það er ekki hægt að sitja bara heima og rausa um hvað allt sé ómögulegt.“

að sjúkdómurinn sé í nokkru jafnvægi, en ástandið er samt flókið, hann er dálítið hreyfihamlaður og oft mjög þreyttur. Hann er með kastagerð sjúkdómsins og það er búið að prófa á honum öll lyf sem geta komið að gagni. Hann er núna á þessu nýja tilraunalyfi sem heitir Mabthera og er gefið í æð tvisvar á ári. Hann var áður á Tysabri og það var fyrst þegar hann fékk það lyf sem sjúkdómurinn komst í eitthvert jafnvægi. Fram að því var hann sífellt að fá köst og breytingar. En svo neyddist hann til að hætta á Tysabri þegar hann byrjaði að mynda mótefni gagnvart því. Hann er með margar skellur í myelíninu samkvæmt segulómun og þetta gengur ekki allt til baka.

Það var mikið áfall fyrir Hilmi að fá sjúkdóminn á sínum tíma, þótt hann skildi ekki alveg strax hvað það þýddi. En hann fann að hann gat ekki lengur gert allt sem hann hafði getað áður líkamlega séð. Á þrettán ára afmælinu hans þurftum við til dæmis að senda alla gestina heim af því hann var svo þreyttur að hann varð hreinlega að leggja sig, gat ekki haldið sér vakandi. Það var mikið áfall og ekki allir gestirnir sem skildu það og þótti frekar

óvenjulegt að vera rekinn heim úr afmæli þrettán ára drengs. Það voru alls konar slíkar erfiðar uppakomur sem fengu hann til að átta sig á stöðunni.

Og það gildi um okkur foreldrana líka. Við reyndum í fyrstu að vera jákvæð og bjartsýn og erum það að mörgu leyti enn. Mér fannst samt skrítið verandi þá stjórnandi í stóru fyrirtæki, að vita ekkert um MS-sjúkdóminn. Ég var þá deildarstjóri eldhúss og matsala Landspítalans, með 200 starfsmenn. Ég hugsaði með mér hvað það hefði verið slæmt hefði einhver starfsmanna minna komið til mín og sagst vera með þennan sjúkdóm. Mér finnst við almennt í samfélaginu þurfa að vita meira af því það eru þó nokkuð margir með MS og lífsgæði þeirra geta oltið mjög mikið á því hvernig umhverfið tekur á því. Það var önnur ástæða fyrir því að mig langaði að fara í MS-félagið, ekki bara börnin, heldur líka að ég vil að MS-fólk verði sýnilegra í samfélaginu. Það þarf að koma því inn í vitund fólks að þótt einhver sé með MS geti hann átt nokkuð eðlilegt og gott líf. Það getur útheimt stuðning og sveigjanleika en það þarf oft ekki mikið til að MS-fólk geti stundað sitt nám eða sína vinnu.“

En horfur MS-fólks hafa breyst mikið í seinni tíð, ekki satt?

„Jú, þær hafa gert það, ekki síst hvað lyfin varðar. Þegar við kynntumst þessu fyrir bráðum tíu árum var Tysabri alveg nýtt lyf og örfáir sem fengu það. Nú er það notað almennt og enn nýrri lyf hafa bæst við sem meðferðarúrræði. En ég man að ég fór oft og talaði við Sverri heitinn Bergmann taugalækni sem starfaði mikið með MS-félaginu. Hann reyndist okkur mjög vel en sagði einhvern tíma þegar ég var að velta öllum þessum lyfjamálum fyrir mér, að hann hefði haldið þegar hann var að læra á sínum tíma að lækning á MS væri bara handan við hornið, að ráðgátan um sjúkdóminn væri að fara að leysast. Síðan voru liðin mörg ár, já hálf öld, og endanleg lækning enn ekki fundin, Sverrir sagði að ég skyldi ekki hugsa of mikið um hana, ekki bíða eftir lausninni, betra væri að einbeita sér að því hvernig hægt væri að lifa með sjúkdóminum og bæta meðferðarúrræðin. Mér þótti þetta skynsamlegt, því það er erfitt að vera stöðugt að bíða eftir endanlegri lækningu sem lætur svo á sér standa. Auðvitað vonumst við eftir lækningunni, en þetta virðist ákaflega snúið dæmi. Mikilvægast virðist vera að geta stöðvað framgang sjúkdómsins strax við greiningu, mér finnst margt MS-fólk binda vonir við það.“

MS-félagið ótrúlega öflugt

Hvernig kom það svo til að þú fórst í stjórn MS-félagsins?

„Ég hugsaði ekkert um það til að byrja með. Svo var hringt í mig einn daginn og ég beðin um að gefa kost á mér í stjórnina sem aðstandandi. Ég vildi að sjálfsögðu leggja mitt af mörkum, enda komist að því hvað félagið gerir mikið fyrir fólk og fannst ég standa í þakkarskuld við það. Þarna er unnið gríðarlega mikilvægt og óeigingjarnt sjálfbóðaliðastarf. Mér fannst alveg magnað þegar ég byrjaði í stjórninni að sjá fólk vinna þar fast margar stundir í hverri viku, alveg kauplaust. Styðja sjúklinga, aðstandendur, ferðast um landið og halda fræðslufundi og margt fleira sem er í sjálfu sér ekki sjálfsagt að fólk geri. MS-félagið er mun öflugra en efni standa kannski til fjárhagslega og miðað við fjölda félagsmanna. Ég dáist óendanlega mikið að þessu fólk.“

Komin í stjórnina var Heiða Björg nánast umsvifalaust gerð að varaformanni félagsins. „Það stóð einhvern veginn þannig á að það hentaði ekki öðrum í stjórninni svo



Með fjölskyldunni. F.v. Hilmir Jökull, Hrannar B. Arnarsson, Sólkatla Þöll, Særós Mist, Ísold Embla og Heiða Björg.

ég tók það að mér. Berglind Guðmundsdóttir var þá formaður og Bergþóra Bergsdóttir gjaldkeri. Bergþóra hafði jafnframt sinnt erlendum samskiptum en óskaði eftir að losna undan því. Ég var beðin um að gera þetta og var alveg til í það. Næstu árin fór því hluti sumarleyfisdaga minna í þessi erlendu samskipti sem eru mjög gagnleg fyrir félagið, bæði sérstaka samstarfið við félögin á hinum Norðurlöndunum og svo evrópska samstarfið. Þar sjáum við marga góða hluti sem við getum nýtt til eftirbreytni en einnig, og þá sérstaklega í gegnum evrópska samstarfið, hvað við höfum það í rauninni gott hér á Íslandi. Stundum var sjokkerandi að sjá muninn á löndum innan Evrópu hvað varðar stöðu fólks með MS, til dæmis í lyfjamálum. Okkur þykir sjálfsagt að allir með MS fái þau lyf sem talin eru henta þeim best, en það er alls ekki þannig í sumum löndum í Evrópu. Norðurlöndin koma best út í þessum samanburði. Okkar velferðarkerfi eru sterkust og það er beinlínis mjög sýnilegt þegar málefni MS-fólks eru annars vegar.

Það bætast sífellt fleiri félög í evrópsku samtökin og starfið er í stöðugri þróun. Þegar ég kynntist því fyrst var mesta áherslan á lyfjamálin, og hreinlega verið að bíða eftir lyfjum sem virkuðu á framgang sjúkdómsins. Síðan, eftir að betri lyf hafa komið fram, hefur áherslan meira verið að færast yfir á hvernig hægt sé að lifa með sjúkdóminum almennt, hjúkrunina, endurhæfingu, málefni aðstandenda, einkum maka og þar fram eftir götunum. Svo hefur færst í aukana að stofnuð sé alþjóðleg rannsóknarteymi um sérstök svið, til dæmis um sjúkdómsergðina síversnun, sem er erfiðasta gerð MS og minnst til af virkum meðferðarúrræðum gagnvart, og MS í börnum sem þarfnast einnig sérstakra úrræða sem eru minna þróuð en úrræði fyrir fullorðna. Ég tel að



Stjórn norrænu MS-samtakanna 2016. Heiða Björg fyrir miðju, yst til vinstri Helga Kolbeinsdóttir, ritari samtakanna.

samstarf MS-félaga þvert á lönd skipti miklu máli og hafi áhrif á áherslur í þróun meðferðaræða við sjúkdómum, þannig að það séu ekki bara stóru lyfjafyrirtækin sem ráði ferðinni í þeim efnum.

Við höfum lært mikið af systurfélögum okkar á Norðurlöndum, svo sem um fjáröflunarleiðir. Danska félagið er til dæmis mjög lunkið í finna góðar leiðir í því efni. Við höfum svo haft mikið samstarf við norska félagið varðandi útfærslu jafningjastuðnings, sem hefur þróast úr því að vera bundinn við sérhvert sjúklingafélag yfir til margra félaga innan Öryrkjabandalagsins. Svíar eru líka framarlega í jafningjastuðningi og við höfum kynnt okkur þeirra aðferðir. Finnar hafa verið með sérstaka áherslu á stuðning við MS-fólk úti í atvinnulífinu. Félagið þar rekur endurhæfingarstöð, sem er um margt svipuð MS Setrinu okkar, en það er líka með ráðgjafa sem fylgja einstaklingum út á vinnustaðina og aðstoða í samskiptum þeirra og vinnuveitendanna um hvernig best sé að haga málum þannig að henti öllum best. Þannig höfum við margvíslegt gagn af samstarfinu við þessi félög.“

Formaður norrænu samtakanna

Breyttist sýn þín eitthvað við að verða síðan sjálf formaður Samtaka norrænu MS-félaganna?

„Já, ég hef verið það undanfarin tvö ár og reyndi að nýta þann tíma til að efla tengsl okkar við hin félögin. Með formenskunni fær maður meiri innsýn í starf allra félaganna, einfaldlega meiri upplýsingar frá hverju og einu þeirra um hvað sé í gangi. Það var mjög fróðlegt. Við stóðum meðal annars að samnorrænum hringborðsumræðum um börn og MS, þar sem fagfólki frá öllum löndunum var boðin þátttaka. Við höfum einnig verið að skoða stofnun samnorrænnar þekkingarmiðstöðvar ... Jú, það hljómar eins og eitthvert hús en er það ekki heldur þýðir að einhver hafi það hlutverk að safna saman upplýsingum um rannsóknir og þekkingu á MS-sjúkdóminum á Norðurlöndunum, sem hægt sé síðan að

vísa á ef fyrirspurnir berast um eitthver tiltekin atriði, til dæmis frá fjölmiðlum. Þar yrði til staðar besta þekking á hlutunum á hverjum tíma.

Við höfum auk þess verið að stuðla að auknum tengingum á milli ungs fólks með MS á Norðurlöndunum. Það er kannski sá hópur sem hefur átt einna erfiðast með að ná saman. Helga Kolbeinsdóttir stýrði þessu verkefni og það var gerð stuttmynd með þátttöku ungs fólks frá öllum löndunum. Hún tókst mjög vel og gagnast vonandi öðru ungu fólki sem er að greinast með MS. Boðskapur hennar er ekki síst að það sé vel hægt að lifa góðu lífi með MS og oftast engin ástæða til að sökkva sér í algjört þunglyndi við að greinast með sjúkdóminn.

Mér fannst þetta mjög gagnlegur tími og mikill heiður að fá að gegna formennsku í þessu ráði. Við erum auðvitað langminnsta félagið á Norðurlöndunum, og viss áskorun hvort við gætum stjórnað þessu starfi. En það gekk alveg þryðilega og ég vona að samstarfið haldi áfram að blómstra. Það eru vissar breytingar í gangi hjá félögum, þróunin er í þá átt að sameinast félögum um aðra taugasjúkdóma. Sumir hafa áhyggjur af því að það leiði til þess að MS-sjúklingum verði ekki eins vel sinnt þegar félögin fara að ná utan marga sjúklingahópa. Slíku fylgja örugglega bæði kostir og gallar, en við vonum að norræna samstarfið haldi áfram okkur öllum til hagsbóta.“

Hvað finnst þér brýnast í málefnum MS-fólks hér og nú?

„Þó að staðan á Íslandi sé að mörgu leyti mjög góð miðað við önnur lönd er vissulega ýmislegt sem við gætum gert betur. Okkur hefur til dæmis langað til að geta opnað húsið okkar meira og betur fyrir fólki, verið með öflugri starfsemi nær félagsmönnum okkar. Okkur finnst við einnig þurfa að ná enn betur í gegn til alls almennings, þannig að skilningurinn á MS aukist, því það virðast enn vera vissir fordómar og vanþekking í gangi gagnvart sjúkdóminum. Ég trúi að það eigi eftir að breytast, en

Þetta er klárlega eitt af verkefnum dagsins. Svo tel ég að félagið þurfi að vinna meira náði með sjúkrahúsinu, Landspítalanum, sérstaklega í kringum það þegar fólk er að greinast með sjúkdóminn þannig að utanumhaldið verði öflugra. Í Gautaborg í Svíþjóð eru til að mynda námskeið fyrir nýgreinda haldin á sjálfu sjúkrahúsinu, sem stendur fyrir þeim ásamt MS-félaginu á staðnum. En þetta á auðvitað ekki bara við um MS-sjúkdóminn. Þetta er miklu stærra mál og á reyndar við um allt heilbrigðiskerfið á Íslandi.“

Í pólitíkina

Síðastnefnt leiðir samtalið yfir í að Heiða Björg skuli vera hætt í stjórn MS-félagsins og komin í pólitíkina sem varaformaður Samfylkingarinnar og í borgarstjórn Reykjavíkur.

„Já, það er ein af ástæðum þess að ég er komin í pólitíkina að mig langar til að vinna þessum málum brautargengi á þeim vettvangi. Það að eignast heilbriggt barn sem verður skyndilega svona mikið veikt og átta sig

á öllum hindrunum kerfisins var rosalegt. Ég hefði aldrei getað trúað að það væri svona flókið. Og mig langar til að nota þessa reynslu í stjórnmalunum. Það er ekki hægt að sitja bara heima og rausa um hvað allt sé ómögulegt. Maður verður að reyna að gera eitthvað í málunum, leggja sjálfur eitthvað af mörkum til þess að betrubæta hlutina. Fólk með MS er í mjög misjöfnu formi frá degi til dags. Það þarf að búa við sveigjanleika sem tekur mið af þessari staðreynd. Öll kerfi, hvort sem er í skólakerfinu eða á vinnumarkaðnum, virðast hins vegar ganga út frá því að allir séu eins alla daga. Ef hægt væri að koma á sveigjanleika í kerfinu væri mikið áunnið. Þetta er eitt af mínum helstu baráttumálum.

Ég er ákaflega þakklát fyrir það traust sem MS-fólk hefur sýnt mér svona lengi, átta ár. Og að fá að vinna fyrir þessi norrænu samtök. Þótt ég sé hætt í stjórninni mun ég verða áfram virk í félaginu og mun áfram vilja vinna að því að við finnum leiðir til að styðja börn og aðstandendur. Þetta hefur verið gríðarlega gefandi og ég sé ekki eftir einni sekúndu sem hefur farið í starfið.“