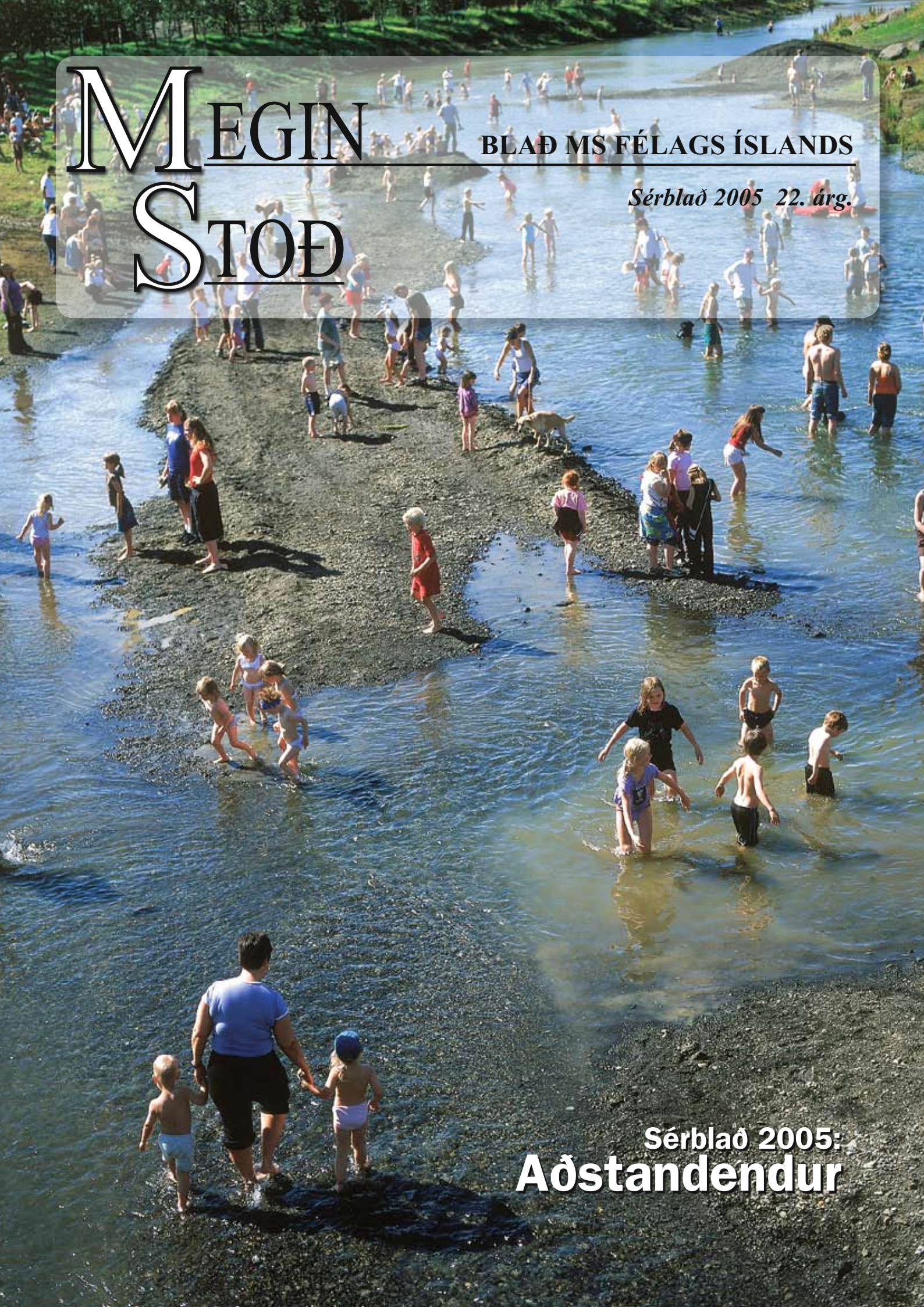
MEGIN STOÐ

BLAÐ MS FÉLAGS ÍSLANDS

Sérblað 2005 22. árg.



Sérblað 2005:
Aðstandendur

Lyfjaskömmtun

Aukið öryggi og þægindi fyrir fólk sem tekur lyf að staðaldri

Ef þú tekur inn 3 eða fleiri lyf
að staðaldri er lyfjaskömmtun fyrir þig.
Kostirnir eru ótvíræðir:

- **Aukið öryggi við lyfjainntöku**
- **Greiðsludreifing**
- **Árangursríkari lyfjameðferð**
- **Aukin þægindi**
- **Betri nýting á lyfjum**
- **Hentugri umbúðir**
- **Betra skipulag**
- **Tímasparnaður**

Kynntu þér lyfjaskömmtun í verslunum
Lyf & heilsu – hún gæti hentað þér og þínum.

Lyf & heilsa
Við hlustum!

actavis
hagur í heilsu

Organon

BT

Lene Bjerre

HEIMIR og ÞORGEIR
VERKTAKAR · VÉLALEIGA

VISA

TOYOTA

spv
www.spv.is

TM Software

spron

Góa-Linda

S·K·Í·F·A·N

AVION GROUP
- fremstir í flugrekstri

HTS
HJÁLPARTÆKI-STOÐ

Trönuhrauni 8
220 Hafnarfjörður
Sími 565 2885 • Fax 565 1423
stod@stod.is • www.stod.is

Ásgeir og Björn ehf
Byggingaverktakar Hafnarfirði

Efnisyfirlit

Frá formanni 3

Nýr taugalæknir hjá MS félagi Íslands 4

Aðstandendur komi meira inn í starfið 5

Þegar MS verður hluti af fjölskyldunni 6

Maki
Allir þurfa tilgang í lífinu 12

Móðir
Ekki pukur og feimnismál 16

Dætur og vinkonur
Ákveðin bönd sem skapast. 18

Sambýlismaður
Ekki hollt að velta sér upp úr því sem gæti hugsanlega gerst. 20

Vinkona
MS er ekki yfirskrift yfir lífi Hafdísar 22

Dóttir
Mamma er enginn baggi á mér. . . 24

MS félag Íslands. 26

MeginStoð, sérblað 2005, 22. árg.
ISSN 1670-2700
Útgefandi: MS félag Íslands, Sléttuvegi 5, sími 568 8620, fax: 568 8621
Netfang: msfelag@msfelag.is
Heimasíða: www.msfelag.is
Ábyrgðarmaður: Sigurbjörg Ármannsdóttir
Ritstjóri: Páll Kristinn Pálsson
Ritnefnd: Eiríkur Á. Guðjónsson, Eiríkur S. Vernharðsson, Linda Egilsdóttir, Svavar Guðfinnsson og Þórdís Kristleifsdóttir
Auglýsingar: Öflun ehf.
Umbrot og prentun: Prentmet ehf.

MS FÉLAG ÍSLANDS

Forsíðumyndina tók Páll Stefánsson á góðviðrisdegi á Flúðum.

Frá formanni

Kæru lesendur

Það er gaman að setjast niður í sumarblíðunni og skrifa þennan pistil. Sólin skín, dagurinn er langur og lífið tekur á sig léttari blæ.

Þetta sumarblað, sem hér er á ferðinni, spratt úr þeim áhuga og þeirri miklu fræðsluþörf fyrir aðstendendur MS fólks sem við vorum enn á ný minnt á í kjölfar fræðslufundar félagsins með Sverri Bergmann taugalækni í febrúar síðastliðnum. Jafnframt hefur verið mikill áhugi og þátttaka í námskeiðum ætluðum aðstandendum MS sjúklinga, sem félagið okkar hefur staðið fyrir. Þegar málið var skoðað og talað við ættingja og vini sáum við að nú gæfist okkur einstakt tækifæri til umfjöllunar um MS sjúkdóminn og áhrif hans á sjúklingana, fjölskyldur þeirra og vini. Því var ákveðið að ráðast í útgáfu þessa aukablaðs sem er að mestu leyti helgað þessu málefni.

Það er erfitt og mikið áfall að greinast með MS, þótt segja megi að í fyrstu létti fólki, ef á undan er genginn tími óskiljanlegra veikinda með alls kyns furðulegum einkennum. Oft á tíðum á fólk í erfiðleikum með að skilgreina þau og oft er það búið að gera sér hugmyndir um allt aðra og verri sjúkdóma. Engu að síður er mikið áfall að fá þessa greiningu, lífið verður aldrei samt, og í farteskið kominn „förunautur“, sem fylgir okkur héðan í frá.

Á þessum tímapunkti vitum við ekki hversu mikið mark hann á eftir að setja á líf okkar. Framtíðarsýnin verður allt í einu óljós og við það er erfitt að búa, nám og starfsframi í hættu, svo ekki sé minnst á fjárhagslegu hliðina sem getur hrunið ef illa fer og starfskraftar skerðast. Þá er eftir að geta um félagslega þáttinn sem er svo mikilvægur í lífinu, að vera í vinnu og hitta félagana, að vera sem sagt jafningi á allan hátt.

Nú er ég búin að tala um marga þá mínusa sem við stöndum frammi fyrir og tímabært að horfa á björtu hliðarnar. Við erum ekki ein í þessum hremmingum. Við eigum fjölskyldur, vini, fagfólk og svo félagið okkar sem við getum fengið stuðning frá.

Það skiptir meginmáli að vinna með fjölskyldunni að því að finna lausnir á þeim vandamálum sem við þurfum að horfast í augu við. Gefum henni og vinunum hlutdeild í því sem við erum að fást við hverju sinni. MS er ekki einkamál því sjúkdómurinn setur mark sitt á allt umhverfi okkar. Oft er það undir okkur sjálfum komið hversu mikið, því með eðlilegri umræðu, fræðslu, baráttuvilja og jákvæðu hugarfari getum við í sameiningu gert þessa göngu léttari fyrir okkur og alla þá er standa okkur næst.

Við vonum að efni þessa blaðs hvetji bæði MS fólk og aðstandendur til nánari umræðu um samskipti sín og tilfinningar og stuðli þannig að bættum lífsgæðum okkar allra.

Þótt sumarið hverfi brátt og haustið gangi í garð, er blaðið á sínum stað og minnir okkur á hvernig við getum tekið sameiginlega á því að búa við MS.

Með sumarkveðjum,
Sigurbjörg Ármannsdóttir.

Nýr taugalæknir hjá MS félagi Íslands

María Hrafnsdóttir er nýr taugalæknir sem tekur til starfa núna í september 2005 með eigin stofu hjá MS félagi Íslands að Sléttuvegi 5 í Reykjavík. Hún er fædd og uppalin í höfuðborginni, lærði læknisfræði við Háskóla Íslands og útskrifaðist árið 1997. Eftir það vann hún á lyfjadeildum á Borgarspítalanum, á geðdeild Landspítalans, á heila- og taugaskurðdeild Borgarspítalans og í rannsóknarvinnu hjá Íslenskri erfðagreiningu. María hélt í ársbyrjun 2001 út til Bergen í Noregi að læra taugalækningar og flutti heim í byrjun júlí síðastliðins.

María Hrafnsdóttir taugalæknir.

Áhugaverður sjúkdómur

„Deildin í Bergen er sú stærsta sinnar tegundar í Skandinavíu," segir María, „og þar starfa margir læknar og taugasérfræðingar. Hún skiptist í tvær legudeildir, eina deild fyrir mænuskaddaðra, eina dagdeild og svo gríðarlega öfluga göngudeild. Ég vann á þeim öllum. Á göngudeildinni hitti ég marga MS sjúklinga, ásamt öðrum, annars komu MS sjúklingar á allar deildar. Vegna stærðar deildarinnar skipta læknarnir með sér verkum og það er undir manni sjálfum komið hvaða áherslur maður leggur í náminu, en þó þannig að maður verður að kynna sér allar hliðar að einhverju leyti."

Hvernig kom til að þú ákvaðst að vera með stofu hjá MS félaginu?

„Mér þykir MS mjög áhugaverður sjúkdómur og ég hitti marga sjúklinga úti. Ég vissi að hér hafði lengi starfað taugalæknir, fyrst John Benedikz og svo Sverrir Bergmann. Svo frétti ég að verið væri að leita að lækni til starfa hér á Sléttuveginum og sendi tölvupóst til Sigurbjargar formanns, spurði hvort svo væri og í framhaldi af því sömdum við um að ég leigði þessa aðstöðu hjá félaginu. Ég er í áttatíu prósent vinnu við endurhæfingardeildina á Grensási, og mun verða hér tvo eftirmiðdaga í viku. Það verður nokkuð sveigjanlegt vegna þess að ég er ekki alltaf á sömu vöktum á Grensási, en þó er stefnt að því að viðtalstímarnir verði oftast á miðviku- og fimmtudögum."

MS ráðgátan

Hvernig skilgreinir þú MS sjúkdóminn?

„MS er sjúkdómur sem við vitum ekki hvort er áunninn eða meðfæddur, það er eitt af því sem ráðgátan snýst um. Hann getur birst í ótal myndum og sjaldan eins hjá tveimur. Hann hefur mismunandi gang hjá fólki, sumir komast vel frá honum en aðrir geta farið mjög illa. Ég hef ekki sömu reynslu og fyrirrennarar mínir, en ég hef blendnar tilfinningar gagnvart nýju lyfjunum sem eiga að draga úr virkni sjúkdómsins. Ég hef lært að hægt sé að skipta fólki í þrjá flokka með tilliti til virkni þessara lyfja: að þau gagnist vel þriðjungi, hafi engin áhrif á þriðjung og að þriðjungi geti beinlínis versnað við að nota þau. Mér finnst rétt að prófa lyfin en tel að fólk verði að vera tilbúið til að hætta að nota þau ef þau skila engum eða slæmum árangri. Öll lyf hafa aukaverkanir og það hlýtur að vera svekkjandi að sprauta sig með lyfi og halda áfram að fá köst, halda áfram að versna og vera ekki sannfærður um árangur. Svo er heldur ekki hægt að horfa framhjá því að þetta eru mjög dýr lyf og mér finnst ekki verjandi að gefa lyf sem skila ekki árangri.

En maður vonar alltaf að eitthvað betra komi fram. Til dæmis er margt ákaflega jákvætt við lyfið antegren sem Sverrir Bergmann fjallaði um í síðustu MeginStoð og vonandi að menn komist yfir bakslagið sem varð þegar maður lést úr tilraunahópnum. Ég er líka nokkuð viss um að það sé verið að vinna með og þróa fleiri en eitt nýtt lyf til að nota við MS. Venjulegasti kosturinn þegar fólk er í kasti, steralyfin, eru góð og gild og hjálpa mörgum og stytta fyrst og fremst tímann sem það tekur fyrir fólk að jafna sig eftir kast. Það er líka verið að prófa ýmislegt annað, til dæmis að nota stera og önnur lyf í fyrirbyggjandi tilgangi. En ég er alveg sannfærð um að það er ekki til nein ein fyrirbyggjandi meðferð sem hentar öllum, heldur verður að meta ástandið og prófa sig áfram í sérhverju tilfelli. Svo verðum við að horfast í augu við þá grimmilegu staðreynd að erfitt er að segja fyrir um hvernig sjúkdómsgangurinn verður hjá hverjum og einum."

Hinn gullni meðalvegur

Leggurðu mikið upp úr lífsstíl og ákveðnu mataræði?

„Ég er afskaplega lítil öfgamanneskja. Ég tel að hinn gullni meðalvegur sé alltaf farsælastur. Ég er til dæmis ekki hrifin af því að fólk taki stóra skammta af vítamínum og alls kyns fæðubótarefnum, held að það sé síður en svo gott. En ég skil líka að fólk sem er alvarlega veikt skuli reyna ýmislegt, það verður að hafa leyfi til að gera það.“

Ertu bjartsýn á að gátan um orsök MS leysist innan tíðar?

„Ekki kannski að hún muni leysast. Hins vegar er gríðarlega mikil rannsóknarvinna í gangi á þeim svæðum heimsins þar sem MS sjúkdómurinn er hvað algengastur. Það er mikill áhugi fyrir honum meðal sérfræðinga, kannski einmitt vegna þess að sjúkdómurinn er svo mikil ráðgáta. Og ég er sannfærð um að það munu koma fram nýjungar og betri meðferðarúrræði á næstu árum. En til að geta læknað sjúkdóminn verðum við að þekkja orsökina. Ef hann er meðfæddur er erfitt að gera eitthvað í því nema að hindra hann í að brjótast út.“

Hvað finnst þér um stöðu MS sjúklinga á Íslandi?

„Ég á eftir að átta mig á henni. En aðstaðan sem ég hef séð hérna hjá MS félaginu þykir mér ótrúlega flott. Mér virðist félagið búa yfir gífurlegri reynslu og að það sé mjög gott að leita til þess ef fólk hefur greinst með sjúkdóminn. Ég þarf auðvitað minn tíma til að setja mig inn í málin og vona að ég eigi eftir að eiga gott samstarf við MS fólk í framtíðinni.“

Aðstandendur komi meira inn í starfið

Eftir Rósmarý Úlfarsdóttur.

Þegar einstaklingur greinist með sjúkdóm eins og MS hefur það ekki bara áhrif á hann, heldur einnig aðstandendurna, bæði maka, börn, foreldra og vini. Fyrir flesta, ef ekki alla, er greiningin áfall sem tekur langan tíma að vinna úr. Og í því ferli er mikilvægt að til staðar sé markviss stuðningur við alla þá sem að málinu koma.

Misjafnt er hversu miklar upplýsingar sjúklingar og aðstandendur fá og mín reynsla er sú að þær eru oft á tíðum af skornum skammti. Sennilega telja læknarnir sig vera að hlífa viðkomandi einstaklingi og fjölskyldum en mín skoðun er sú að best sé að hafa allt „uppi á borðinu“ og vinna út frá því. Göngudeildin á Taugadeildinni hefur þó mjög bætt úr þessum upplýsingaskorti. Og ekki má gleyma MS félaginu. Langar mig að nefna bókina „Mamma Siggu er með MS“ í þessu sambandi. En í þeirri bók er á mjög einfaldan og skýran hátt dregin upp mynd af MS sjúkdómnum og helstu einkennum hans.

Námskeiðin sem MS félagið hefur haldið hafa reynst mjög vel. Ég hafði til dæmis mjög góða reynslu af námskeiðinu sem ég fór á fyrir maka MS sjúklinga. Við vorum 6 makar sem vorum saman á námskeiði hjá Sigríði Önnu félagsráðgjafa og deildum þar reynslu með hvort öðru. Mjög góð samstaða myndaðist í hópnum og að mínu mati afskaplega gott að tala við aðra í sömu stöðu. Og ekki má gleyma paranámskeiðinu „Unaðsstund með ástinni“, en þar er meðal annars fjallað um streitu, aðlögun, hlutverkabreytingar, ástina, kynlíf, tilfinningar og málefni fjölskyldunnar svo eitthvað sé nefnt.

Eftir reynslu mína af þessum námskeiðum held ég að mjög gott væri að mynda einhverskonar stuðningsnet fyrir aðstandendur, hóp sem makar og aðrir gætu haft samband við. Í framhaldinu má velta fyrir sér hvort grundvöllur sé fyrir að haldnir séu reglulegir fræðslufundir fyrir aðstandendur þar sem læknar, hjúkrunarfólk, sálfræðingar og aðrir sérfræðingar fjölluðu um sjúkdóminn út frá sjónarhóli aðstandenda. Jafnvel sérstakir fræðslufundir fyrir börn einstaklinga með MS. Gætum við aðstandendur jafnvel sjálfir í samvinnu við MS félagið skipulagt slíka fundi? Og hvernig væri að aðstandendur í samvinnu við MS félagið kæmu á fót símaþjónustu fyrir fjölskyldur nýgreindra? Eins konar HOT LINE, þar sem vanir aðstandendur gætu leiðbeint og aðstoðað þá sem allt í einu standa í þeim sporum að MS er komið inn á heimilið.

Eftir aðstandendafundinn í vor kom vel í ljós áhugi aðstandenda á málefnum félagsins og í framhaldi af því vakna þær spurningar hvort ekki sé ráð að fá aðstandendur meira inn í starfið. Við erum örugglega mörg sem viljum leggja MS félaginu lið við fundahöld, námskeið og fleira. Er ekki komið að okkur aðstandendum að taka þátt og leggja þannig ástvinum okkar og okkur sjálfum lið?

Þegar MS verður hluti af fjölskyldunni

Eftir Margréti Sigurðardóttur, félagsráðgjafa MA, með sérnám í hjóna- og fjölskylduráðgjöf.

Fjölskyldan á í vök að verjast í nútímaþjóðfélagi. Skilnaðarhlutfall er hátt en þær fjölskyldur sem ná að halda saman og yfirstíga erfiðleikana geta átt erfitt með að mæta óvæntum veikindum á borð við MS sjúkdóminn, sem birtist þegar síst skyldi. Þetta á við hér á landi sem og víða annars staðar.

Fjölskylda hvers einstaklings er síbreytileg, hún hefur breytilegar þarfir og fæst við síbreytileg verkefni á hinum ýmsu lífsskeiðum frá vöggu til grafar. Fjölskyldur sem takast á við veikindi eins og taugasjúkdóma gera það á eigin forsendum, ekki eru til neinar krabbameinsfjölskyldur eða sérstakar sykursýkisfjölskyldur. Fjölskyldur geta litið á sjúdóminn sem verkefni eða fjölskyldulífið sem verkefni.

Fjölskylda er samsafn einstaklinga þar sem sérhver aðili hefur einstakan persónuleika og aðlögunarhæfileika, sem og aldurstengdar þarfir og markmið. Sérhver fjölskylda er einstök.

Að kenna ekki MS um allt sem miður fer

Þegar einstaklingur greinist með MS snertir það ekki eingöngu hann einan heldur einnig hans nánasta umhverfi. Öll fjölskyldan getur orðið fyrir barðinu á áhrifum MS og þurft að laga sig að sjúkdómsferlinu. Fjölskyldumeðlimir þurfa að breyta hlutverkum í takt við þær kröfur sem sjúkdómurinn gerir á hverjum tíma.

Ljóst er að MS sjúkdómurinn er aukið álag fyrir hina „hverfulu“ og viðkvæmu einingu sem kallast fjölskylda. Þess vegna er ekki sjálfgefið að sérhver fjölskylda sem áður gat leyst erfiðleika sína muni áfram geta það með tilkomu MS. Fjölskylda sem áður vegnaði vel getur átt í erfiðleikum með að leysa hin nýju og flóknu verkefni sem sjúkdómurinn kallar yfir hana. Aftur á móti þarf að gæta þess að ekki eru allir erfiðleikar í fjölskyldunni tengdir MS. Stundum er sjúkdómnum kennt um hluti sem alls ekki er hægt að rekja til hans.

Hvernig geta pör styrkt sambandið?

Á sama tíma og því er haldið fram að MS geti aukið álag á fjölskylduna, er sá möguleiki fyrir hendi að sjúkdómurinn verði til að styrkja samband parsins og fjölskyldunnar sem heildar. Því er nauðsynlegt að skilja hvað sjúkdómurinn getur gert fjölskyldunni og á hvern hátt hægt er að mæta erfiðleikunum. Hver og einn sér MS á mismunandi hátt og svarar kröfum sjúkdómsins með tilliti til þess á hvern hátt hann hefur áhrif á hans/hennar aðstæður.

Fjölskyldur þurfa að hafa í huga að opin samskipti eru þýðingarmikil. Mikilvægt er að byggja upp helstu styrkleika fjölskyldunnar til að aðlagast breyttum aðstæðum. Þegar veikindi koma upp og aðstoð við lausn vandamála er fyrir hendi á erfiðum tímabilum, þá eru fjölskyldur betur í stakk búnar til að takast á við streitu og koma í veg fyrir verra ástand í framtíðinni. Sveigjanleika þarf við málamiðlun og þegar koma á til móts við ólíkar þarfir fjölskyldumeðlima. Góð samskipti parsins vega þyngst við að viðhalda sambandinu góðu og fersku. Árangursrík leið til að vera í fullnægjandi sambandi, er að deila tilfinningum, skoðunum og áformum með því að taka sér tíma til að tala saman og hlusta á hvert annað.

Álitið er að MS sjúkdómurinn geti sett mark sitt á kynlíf með ýmsum hætti. Fólki finnst stundum að það hafi minni áhuga eða löngun í kynlíf, annað hvort vegna taugafræðilegra breytinga eða af viðleitni við að takast á við áhrif þessara breytinga á líf sitt. Fáar rann-

sóknir hafa verið gerðar á kynlífsvandamálum hjá fólki með MS og eru þær misjafnar að gæðum og áreiðanleika.

Kynlíf snertir lífsgæði fólks og ætti því áfram að vera þýðingarmikill þáttur í lífi fólks með MS. Kynlíf og nánd snerta undirstöðu tilfinningar um sjálfsmynd einstaklingsins og á hvern hátt hann upplifir kvenleika – eða karlmennskuímynd sína. Kynlíf veitir ánægju og slökun og er einnig mikilvægt til að styrkja tengsl para.

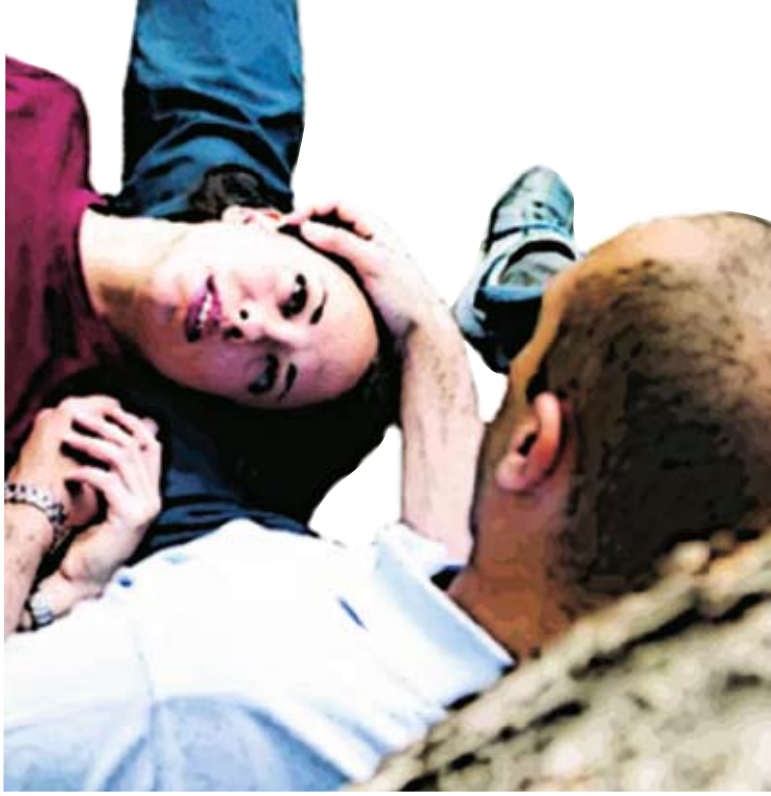
Bæði eiga erfitt þegar greining er staðfest

Þegar einstaklingur sem er í sambúð/sambandi fær sjúkdómsgreininguna MS, er mikilvægt að átta sig á því að bæði eiga erfitt. Þó að sá sem fær greininguna hafi brýna þörf fyrir stuðning og þá einkum í upphafi greiningar, þá hefur makinn einnig þörf fyrir stuðning, sem er ekki alltaf viðurkennt af umhverfinu. Makinn vill gleymast. Parið þarf að opna sig hvort fyrir öðru og deila sínum erfiðustu hugmyndum og vangaveltum um sjúkdóminn. Þannig nær parið í sameiningu að aðlagast sjúkdómsgreiningunni. Of mörgum pörum gengur illa á þessu tímabili og margir sem eru með MS virðast ekki átta sig á því hvernig hinum aðilanum líður við þessar breyttu aðstæður.

Margaret Blackstone sem sjálf er með MS og skrifaði bókina „Fyrsta árið með Multiple Sclerosis“, mælir með að pör fari saman í viðtal til taugasérfræðings. Fyrst eftir greiningu tók Margaret eftir að eiginmaður hennar átti erfitt með að trúa að greining hennar væri staðreynd. Hins vegar átti sér stað mikil breyting eftir að hjónin fóru saman til taugasérfræðings hennar, eiginmaður Margaret fór að horfast í augu við og viðurkenna greininguna. Jákvætt var að sérfræðingurinn var fullur af bjartsýni um að nýir meðferðarmöguleikar og rannsóknir við að finna lækningu myndu skila árangri. Viðhorf hans og afstaða gáfu bæði Margaret og eiginmanni hennar von. Þessi hæfni til að eiga góð og opin samskipti sem litast af jákvæðni gagnvart þessum sjúkdómi, sem oftast hefur það orðspor að vera ómögulegur á allan hátt, varð til þess að Margaret og eiginmaður hennar ákváðu að taka stutt skref í einu þegar þau meðtækju upplýsingar um ástand hennar.

Hlutverkabreytingar í fjölskyldunni

Hlutverkabreytingar eru algengar þegar sjúkdómur eins og MS á í hlut, en að fara úr einu



hlutverki í annað er ekki alltaf einfalt. Dæmi um það gæti verið þegar einstaklingur með MS veikist og er kannski að jafna sig í nokkrar vikur á eftir. Á meðan á veikindunum stendur verða hlutverkabreytingar á heimilinu. Sá/sú sem er með MS getur hvorki unnið utan heimilis né á heimilinu og verður þá oft miðpunkturinn á heimilinu og fær stuðning og aðstoð eftir þörfum. Um gæti verið að ræða eiginkonu sem er með MS og þarf eiginmaður hennar að ganga í heimilisstörfin að öllu leyti á meðan veikindin standa yfir.

Í nútíma þjóðfélagi þar sem algengara er orðið að pör deili heimilisverkum má ætla að það auðveldi pörum að takast á við hlutverkabreytingar. Samt má ekki horfa fram hjá því að ábyrgðin færist yfir á einn aðila í veikindum sem getur verið krefjandi ekki síst ef um stórt heimili er að ræða. Þegar veikindatímabilið er yfirstaðið þá þarf að fara til baka í gömlu hlutverkin sem getur tekið tíma að aðlagast aftur. Síðan getur ferlið endurtekið sig þegar veikindi gera vart við sig að nýju.

Aðlögun fjölskyldunnar að MS

Við aðlögun fjölskyldunnar að sjúkdómnum er mælt með að fylgt sé ákveðinni áætlun. Í fyrsta lagi er mikilvægt atriði að gefa MS eða hinum „óboðna gesti„ ekki meira pláss í heimilislífinu en nauðsynlegt er. Dr. Steinglass og samstarfsmenn hans leggja til eftirfarandi: „Markmiðið er að marka sjúkdómnum ákveðinn bás og halda honum þar.“ Fjölskyldan getur aðeins þroskast og þrifist ef tilfinningalegum þroska sérhvers

einstaklings er mætt. Jafnvægi fjölskyldunnar er ógnað þegar MS hefur of mikil áhrif á fjárhag, tilfinningaleg og líkamleg bjargráð hennar. Það getur leitt til þess að í staðinn fyrir að í fjölskyldunni sé einn einstaklingur veikur þá getur öll fjölskyldan orðið veik.

Fjölskyldur þurfa að læra hvernig þær geta öðlast jafnvægi milli áhugamála og í samræmi við færni hinna fötluðu og ófötluðu fjölskyldumeðlima innan hennar. Þegar tilfinningar á borð við sektarkennd verða til þess að fjölskyldumeðlimir hætta að stunda sitt uppáhalds áhugamál sem sá/sú sem er með MS getur ekki lengur stundað, þá geta afleiðingarnar orðið þær að öllum fjölskyldumeðlimum líður illa. Sá/sú sem er með MS byrjar að finna fyrir sektarkennd yfir þeim takmörkunum sem settar eru á hina fjölskyldumeðlimina. Á meðan eru þeir fullir gremju gagnvart „fötluninni“ sem sjúkdómurinn veldur sem á sama tíma er ekki þeirra eigin. Gagnlegt markmið fjölskyldunnar getur verið að finna leið sem rúmar þær takmarkanir sem MS þröngvar upp á þær án þess að leyfa þessum hindrunum að hafa áhrif á sérhvern þátt fjölskyldulífsins.

Annað atriði sem er þýðingarmikið, en oft erfiðara fyrir fjölskylduna að takast á við, er „að vona það besta á meðan gert er ráð fyrir að hið versta geti gerst“. Að skipuleggja og gera ráð fyrir hinu versta felur í sér að læra um mögulegar leiðir sem MS getur haft áhrif á líf fjölskyldunnar og reyna að framkvæma plön eða áætlun sem fyrst, sem myndi geta verið stuðningur ef það versta kæmi upp á. Dæmi gæti verið um ungan mann með MS og eiginkonu hans sem eru að kaupa húsnæði. Fallegt gamalt hús á 3 hæðum heillar parið en skynsamlegra væri að kaupa húsnæði á einni hæð.

Margar fjölskyldur forðast slík plön af því að hugsunin um „það versta“ vekur svo mikinn ótta. Stundum er það einhverskonar hjátrú um að ef hugsað er um slíka möguleika þá geti þeir gerst og það að ýta þeim úr huganum muni koma í veg fyrir að þeir hendi. Skoðanir sem þessar geta haldið fjölskyldum í stöðugu ójafnvægi og sérhver versnun eða breyting á líkamlega eða vitræna sviðinu getur orðið óvæntur skellur fyrir fjölskyldumeðlimi sem eru algjörlega óundirbúnir fyrir breytingar. Fræðsla um hugsanleg áhrif MS á fjölskylduna og við að taka ákvarðanir sem geta komið fjárhag í betri farveg og bætt félagslega og tilfinningalega vellíðan, getur haft þau áhrif að sérhver aðili finni sig ekki eins berskjaldaðan gagnvart þessum óútreiknanlega sjúkdómi.

Börnin í fjölskyldunni

Það sem gerist í fölskyldunni hefur áhrif á börnin. Þegar reynt er að skilja reynslu barna í samhengi við langvinnan sjúkdóm foreldris þess, þá fer ekki á milli mála að foreldrarnir eru miðpunktur í lífi barnanna. Þess vegna er nauðsynlegt að fræða börnin um eðli sjúkdómsins og segja þeim að ætlunin sé að lifa sem eðlilegustu lífi áfram. Lítil börn eru fljót að aðlagast langvinnum sjúkdómum í fjölskyldunni. Þau geta spurt hvort hægt sé að deyja úr sjúkdómnum og sé þeim sagt að svo sé ekki, þá róast þau. Ungu fólki getur aftur á móti reynst erfiðara að taka því að annað foreldranna sé orðið öðruvísi en aðrir og eigi í erfiðleikum með að ráða við tiltekna hluti.

Í erlendri rannsókn þar sem viðtöl voru tekin við börn og foreldra kom fram að foreldrum hættir til að vanmeta tilfinningaleg áhrif MS á líf barna sinna, en börnin greindu frá meiri aðlögunarerfiðleikum en foreldrarnir sögðu vera til staðar. Börnin í rannsókninni voru á aldrinum 7 til 18 ára, og aðlöguðust nokkuð vel líkamlegum takmörkunum foreldranna. Aftur á móti áttu þau í mun meiri erfiðleikum með geðsveiflur foreldranna og það tilfinningalega kvíðablandna andrúmsloft, oft þrungið dapurleika og spennu, sem ríkti innan veggja heimilisins. Mörgum barnanna fannst staða sín ósanngjörn þar sem þau væru skotmark fyrir reiði og vonbrigði foreldranna og lýstu heimilislífi í þá veru að það líktist því „að ganga á eggjaskurn“. Sum barnanna veigruðu sér við að spyrja foreldri sitt spurninga sem tengdust MS af ótta við að koma foreldri sínu úr jafnvægi.

Niðurstaða þessarar rannsóknar var á þá lund að börnin virtust aðlagast MS betur en foreldar þeirra. Þegar börnin höfðu verið fullvissuð um að foreldri þeirra væri ekki að deyja og myndi halda áfram að annast þau, þá sýndu þau viðunandi aðlögun að MS. Foreldrarnir aftur á móti virtust reyna að hugga sig með því að sannfæra sig um að MS sjúkdómurinn myndi ekki hafa nein neikvæð áhrif á líf þeirra. Í örvæntingu við að hughreysta sig á þennan hátt, þá litu foreldrarnir framhjá sumu af því sem spennan tengd MS framkallaði í heimilislífi þeirra. Einnig áhrifum álagsins á börnin.

Af sömu ástæðu voru foreldrarnir tregir við að leita eftir faglegri aðstoð við úrlausn tilfinningalegra erfiðleika. Í staðinn fyrir að líta á fjölskylduráðgjafa sem mikilvægan aðila til að aðstoða við aðlögun að hinni óhjákvæmilegu streitu sem fylgir langvinnum sjúkdómum, þá höfðu þessir foreldrar tilhneigingu til að líta á ráðgjöf sem annað hvort óþarfa eða sem viður-

kenningu á að þeim hefði mistekist í uppeldishlutverki sínu.

Börnin og aðrir fjölskyldumeðlimir geta átt erfitt með að skilja og átta sig á hinum hugrænu breytingum sem fylgt geta MS. Algengustu hugrænu einkennin eru erfiðleikar með minni og einbeitingu og hægari hugarstarfsemi. Börn og fullorðnir misskilja oft þessi einkenni. Til dæmis er ekki óalgengt að gleymska foreldris sé túlkuð sem að hann/hún „hlustar ekki“ eða „er alveg sama“. Afleiðingar geta verið að barnið verður sært og reitt og foreldrið ráðvillt og misskilið. Barnið getur farið að velta fyrir sér hvort foreldri þess sé „að verða skrýtið“, þar sem það tekur ekki eftir, eða reynir ekki nógu mikið til þess, sérstaklega ef foreldri á í erfiðleikum með að aðstoða barnið við heimaverkefni.

Ekki er óalgengt að börn sem eiga veikt foreldri taki á sig meiri ábyrgð en aldur þeirra leyfir og sinni fleiri heimilisverkum en almennt gerist. Crawford og Miller (1998) telja að þegar foreldri eða öðrum fjölskyldumeðlimum finnst hugrænar breytingar orðnar viðvarandi, þá geti taugasálfræðilegt mat (hjá taugasálfræðingi) verið gagnlegt við að skilgreina sérstaka hugræna erfiðleika sem og styrkleika einstaklingsins. Á þann hátt er hægt að bera kennsl á þætti sem foreldrar og börn geta notað við að bæta samskipti sín og draga úr streitu. Til dæmis ef að foreldri á erfitt með að einbeita sér, þá er mikilvægt fyrir það að draga úr áreitum þegar ræða á þýðingarmikil málefni við börnin. Tjáskipti með þeim hætti eru líklegri til að bera meiri árangur þegar þau eiga sér stað í rólegu umhverfi án truflunar frá sjónvarpi eða síma.

Þegar tekist er á við breytileg viðfangsefni fjölskyldunnar í tengslum við sjúkdóminn getur fræðsla bæði verið gagnleg og fyrirbyggjandi. Þær fjölskyldur sem búa við langvinnan sjúkdóm eins fjölskyldumeðlims geta með viðtölum við fagfólk fengið svör við spurningum sínum. Fjölskyldumeðlimir geta rætt um áhyggjur og erfiðleika, skilgreint styrkleika fjölskyldunnar og hvaða leiðir hún hefur notað við aðlögun sem hafa gefist vel og lært hvernig hægt er að aðlagast breytilegum aðstæðum. Stundum kemur í ljós að þörf er á fjölskyldumeðferð eða að einn fjölskyldumeðlimur sem þjáist af þunglyndi þurfi einstaklingsmeðferð. Markmiðið með stuðningi og fræðslu fyrir fjölskyldur er að auka hæfni þeirra til að takast á við þær breytingar sem MS hefur á líf þeirra.

Þess má geta að það er ekki til neitt eitt plan sem virkar fyrir allar fjölskyldur. Sérhver fjölskylda getur með aðstoð og stuðningi fagfólks fundið sína eigin bestu leið til að ná því takmarki.

Foreldrar uppkominna barna með MS

Foreldrar ungs fólks með MS geta átt í erfiðleikum með að skilja og átta sig á MS sjúkdómnum. Dæmi um það gæti verið að þegar veikindatímabil er að mestu yfirstaðið hjá viðkomandi einstaklingi, þá vill sá/sú með MS vera meira út af fyrir sig og lifa sem eðlilegustu lífi. Þetta ástand getur valdið árekstrum og miklar áhyggjur geta truflað líðan foreldranna sem halda áfram að vera upptekin af líðan uppkomins barns síns, sem annað hvort býr í heimahúsum eða er flutt að heiman og á sína eigin fjölskyldu. Því er fræðsla mikilvægur þáttur sem haft getur í för með sér að fjölskyldumeðlimir ná að skilja sjúkdóminn betur og með hvaða móti er best að bregðast við þegar veikindin herja á einstaklinginn og/eða ganga yfir. Eftirfarandi gæti átt við 25 ára nýgreindan son áhyggjufullra foreldra:

„Ég veit að þið hafið áhyggjur af mér og það er óþægilegt þegar þið spyrjið stöðugt um hvernig ég hafi það. Mér líður vel núna og stundum langar mig að gleyma öllu sem tengist MS“.

Foreldrar gætu útskýrt fyrir syninum að það muni taka þau einhvern tíma að venjast hinum óvæntu og erfiðu breytingum sem orðið hafa á

lífi hans og beðið hann um að fá að fylgjast með hvernig gengur.

Kalb og Seidman (1998) nefna nokkur ráð sem geta verið gagnleg:

Talið saman
Mikilvægt er að geta tjáð sig um tilfinningar og áhyggjur svo hægt sé að skoða hvað hægt er að gera í stöðunni. Fjölskyldumeðlimir eru stundum svo uppteknir af því að særa ekki hvern annan að þeir segja ekki neitt.

Fjölskyldur sem eiga í erfiðleikum með að byrja opnar umræður geta farið í fjölskylduráðgjöf sem gæti reynst þeim gagnleg við að breyta samskiptum sínum.

Samningaleiðir
Reynið að finna leiðir sem eru sanngjarnar fyrir alla sem hlut eiga að máli. Eigi þannig samningar að takast vel þurfa fjölskyldumeðlimir að gefa sér tíma til að tjá sig um sínar eigin þarfir og hlusta á hina.

Að læra af öðrum fjölskyldum
Fjölskyldur sem hafa samband við aðrar fjölskyldur sem eiga uppkomin börn með MS geta lært af hver öðrum leiðir sem leyst geta erfiðleika sem upp geta komið. Erlendis hafa verið í boði stuðningshópar fyrir foreldra á vegum MS félaga.

Ráðgjöf um fjármál
Ráðgjöf er í boði hjá fagfólki í samfélaginu um fjármál sem hægt er að nýta sér. Þýðingarmikið er að finna leiðir til að tryggja fjárhag einstaklinga. Fjárhagsáhyggjur geta verið aðalástæða spennu og umróts í fjölskyldum.

Að deila ábyrgð
Ef ungt fólk býr heima þá þarf það að deila ábyrgð og taka þátt í heimilishaldi, eftir því sem það mögulega getur.

Þörf fyrir ástúð
Allt fólk hefur þörf fyrir ástúð í einhverri mynd hvort sem um er að ræða veikindi eða ekki. Fjölskyldumeðlimir þurfa að finna leiðir þar sem þeir geta verið í styðjandi samböndum, bæði gefið af sér og tekið á móti umhyggju frá öðrum fjölskyldumeðlimum.

Hver og einn þarf að geta verið út af fyrir sig
Foreldrar þurfa tíma fyrir sig sjálf og með vinum sínum og sama má segja um ungt fólk. Of mikil samvera foreldra og barna getur leitt til árekstra og gremju.

Að leita aðstoðar í tíma
Oftast er ekki auðvelt að gera nýtt samkomulag þegar samband foreldra og barns á í hlut. Það felur oftast í sér aðlögun að breytingum hjá þeim sem málið snertir. Fjölskyldumeðlimum finnst gjarnan að þeir ættu að geta ráðið við þessar breytingar án erfiðleika vegna væntumþykju þeirra í milli. Það er einmitt vegna þessarar væntumþykju að samskipti og samningar geta verið svo erfiðir. Þegar greining eða framvinda MS byrjar að breyta foreldra_barns sambandi, þá getur verið gagnlegt að setjast niður með fjölskylduráðgjafa. Með því móti má tala um tilfinningar, fá svör við spurningum sem hvíla á fjölskyldumeðlimum og kanna hvers konar erfiðleika þeir eru að takast á við. Þannig viðræður geta leyst spennu áður en hún nær að breytast í mikla erfiðleika.

Stuðningur, fræðsla og námskeið

Litlar upplýsingar og skortur á stuðningi geta leitt til óþarfa streitu innan fjölskyldunnar. Til dæmis er oft erfitt fyrir fjölskyldumeðlimi að skilja og átta sig á þreytunni og úthaldsleysinu sem algengt er að fylgi MS. Að öllum líkindum hafa fjölskyldumeðlimir þá ekki fengið þá fræðslu og upplýsingar, sem nauðsynlegar eru til að átta sig á sjúkdómnum og skilja einkenni hans. Í huga fólks koma upp viðlíka hugsanir, sagðar eða ósagðar: „Þú lítur svo vel út“ eða fólk veltir fyrir sér hvort þetta sé dæmigerð leti eða jafnvel þunglyndi.

Hjá MS félagi Íslands hefur í áratug verið boðið upp á hópstarf og námskeið með margvíslegu sniði. Sjálfshjálparhópar hafa verið settir á laggirnar og hafa sumir þeirra starfað í bráðum áratug. Í sjálfshjálparhópstarfi er jafnræði og hjálp til sjálfshjálpar lögð til grundvallar. Námskeið fyrir nýgreinda hafa verið í boði í nokkur ár, en þau eru byggð upp á umræðum og fræðslu í formi fræðsluerinda fagfólks (taugasérfræðings, félagsráðgjafa, hjúkrunarfræðings, iðjuþjálfa og sjúkraþjálfara). Fólk fær tækifæri til að spyrja spurninga sem tengjast MS og ræða eigin reynslu. Makanámskeið hafa verið í boði í tæpan áratug en á dagskrá þeirra er fræðsla og umræður um MS. Þátttakendur geti deilt reynslu sinni með öðrum í svipaðri stöðu.

Fyrir tveimur árum var í fyrsta skipti boðið upp á paranámskeið sem haldið var á Hótel Skógum, þar sem sex pör eyddu saman tveimur dögum ásamt tveimur leiðbeinendum. Á dagskrá var fræðsla um samskipti, aðlögun að MS, hlutverkabreytingar, streitu, ástina, kynlíf og tilfinningar. Ræddar voru leiðir til að takast á við breytingar samfara sjúkdómnum.

Niðurlag

Hér hefur fjölskyldan verið í brennidepli og leitast við að benda á ýmislegar óvæntar breytingar sem fjölskyldumeðlimir geta staðið frammi fyrir þegar langvinnur sjúkdómur blasir við. Fjallað var um aðferðir við mæta þessum breytingum. Bent var á að hlutverkabreytingar geta verið flóknar þegar MS sjúkdómurinn gerir usla og vakin var athygli á hvað samheldni fjölskyldunnar er mikilvæg þegar fjölskyldumeðlimir þurfa að glíma við erfið verkefni tengd sjúkdómnum. Fyrst ber að nefna að álitið er að fræðsla um MS og opnar umræður um sjúkdóminn geti reynst fjölskyldum mjög gagnlegar, bæði hvað varðar aðlögun að sjúkdómnum og þegar samskipti innan fjölskyldunnar eiga í hlut.

Þótt langvinnir sjúkdómar geti oft á tíðum reynst fjölskyldumeðlimum talsverð byrði, geta þeir einnig átt þátt í að þjappa fjölskyldunni saman og styrkja samband meðlima hennar. Fram kom að fólk þarf að gæta þess að kenna ekki sjúkdómnum um allt sem miður fer.

Sjónum var beint að stöðu maka og foreldra uppkominna barna með MS. Makar vilja gleymast og öll athygli vill beinast að þeim aðila sem ber sjúkdóminn. Pör þurfa að tryggja að makinn hafi möguleika á að stunda sín áhugamál áfram þótt sá/sú sem ber MS sé ekki fær um það lengur.

Foreldrum uppkominna barna með MS hættir til að fara að ofvernda þau og geta þurft fræðslu og stuðning við að að breyta samskiptum við barn, sem annað hvort býr í foreldrahúsum eða er flutt að heiman. Þannig má bæta líðan allra fjölskyldumeðlima.

Börn sem eiga foreldri með MS þarfnast fræðslu um sjúkdóminn, en það jafngildir ekki því að segja barninu allt á sömu stundu. Barnið hefur þvert á móti þörf fyrir vitneskju, sem hæfir aldri þess og í þeim mæli sem það hefur þroska til að meðtaka. Börn eru oft með rangar hugmyndir um sjúkdóminn og halda að hann muni draga foreldri þess til dauða. Fræðsla getur leiðrétt slíkar hugmyndir og orðið til þess að barnið nái innri ró.

Fjölskylduþjónusta í formi ráðgjafar- og stuðningsviðtala, sem og námskeið fyrir maka og pör, eru úrræði sem hafa verið í boði hjá MS félaginu um árabil. Þessa þjónustu mætti efla enn meira og með því móti styðja fjölskyldur og fyrirbyggja margháttaða erfiðleika. Leggja þarf áherslu á úrræði fyrir fjölskyldur sem búa á landsbyggðinni, annað hvort með því að fagfólk á vegum MS félagsins fari sjálft með námskeið út á landsbyggðina eða fólk sæki þau til höfuðborgarinnar.

Heimildaskrá

Andersen, S. (2002). Sundhed sidder mellem örerne: Det at leve med en kronisk sygdom. Denmark: Hornslet Bogtrykkeri A/S.

Barth J.C. (2000). Families with chronic Physical Illness. Í W.C. Nichols, M.A. Pace-Nichols, D.S. Becvar, A.Y. Napier (ritstj.), Handbook of Family Development and Intervention: USA: John Wiley & Sons, Inc.

Blackstone, M. (2003). Multiple Sclerosis: The first year. New York: Marlowe & Company.

Crawford, P. og Miller D. (1998). Parenting Issues. Í R.C. Kalb (Ritstj.), Multiple Sclerosis: A Guide for Families. New York: Demos Vermande.

Foley, F. og Werner, M.A. (1996) Sexuality. Í R.C. Kalb (Ritstj.), Multiple Sclerosis. New York: Demos Vermande.

Foley, F. (1998). Sexuality and Intimacy In Multiple Sclerosis. Í R.C. Kalb (Ritstj.), Multiple Sclerosis: A Guide for Families. New York: Demos Vermande.

Fraser, R.T. , Clemmons, D.C. og Bennet, F. (2002). Multiple Sclerosis Psychosocial and Vocational Interventions. New York: Demos Medical Publishing Inc.

Giersing, U. (1990). Mig og min Sclerose. Denmark: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S.

Kalb, R.C. (1998). When MS Joins the Family. Í R.C. Kalb (Ritstj.), Multiple Sclerosis: A Guide for Families. New York: Demos Vermande.

Kalb, R.C. og Seidman, F. (1998). Audults with MS and Their Parents. Í R.C. Kalb (Ritstj.), Multiple Sclerosis: A Guide for Families. New York: Demos Vermande.

Margrét Sigurðardóttir. (2004). Félagslegar aðstæður og aðlögun einstaklinga með MS sjúkdóminn. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.

Margrét Sigurðardóttir. (1997). MS og fjölskyldan. Megin Stoð, 14, 14-16.

Miller D., Crawford P. og Kuenzel. (1998). The Caregiving Relationship. Í R.C. Kalb (Ritstj.), Multiple Sclerosis: A Guide for Families. New York: Demos Vermande.

Schapiro, R.T. (1998). Symptom Management in Multiple Sclerosis. New York: Demos Medical Publishing Co., Inc.

Sigrún Júlíusdóttir. (2001). Fjölskyldur við aldahvörf Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Walsh, F. (1998). Strengthening Family Resilience. New York: The Guilford Press.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík
A.P. Almannatengsl
AB Varahlutir ehf.
Akron ehf.
Aktu taktu ehf og American Style
Allt-af ehf.
Andrés fataverslun
Antikmunir
Argos ehf. Arkitektastofa Grétars og Stefáns
Arkitektastofa Hjördís & Dennis
Arkitektastofan Úti og inni sf.
Arkís ehf.
Arnarból
Arnarljós
ASK Arkitektar ehf.
Athygli hf.
Augað - Gleraugnaverslun
Augasteinn sf.
Auglýsingastofan Korter
Avion Group
Ax ehf.
Ágóði ehf.
Álnabær ehf.
Áltak ehf.
Árbæjarapótek ehf.
Ásbjörn Ólafsson ehf.
Bakarameistarinn hf.
Bandalag háskólamenntaðra ríkisstarfsman
Barnaheill
Barnatannlæknastofan ehf.
Bergplast ehf.
Betri stofan auglýsingahús v/ Norrænu
Beyki ehf.
Beykir ehf.
Bifreiðastillingar Nicolai
Bílaleigan AKA ehf.
Bílamálun ehf
Bílamálun Halldórs Þ. Nikulássonar sf
Bílamálun Sveins Sævars
Bílanaust hf.
Bílasmiðurinn hf.
Bílastillingar
Björgun ehf.
Björn og Guðni hf.
Björn Traustason ehf.
Blómatorgið
Blómaverkstæði Binna ehf.
Blómaverslunin Dalía
Blue Cargo
Bókaforlagið Dægradvöl ehf.
Bókhaldsþjónusta Gunnars M sf.
Bókhaldsþjónustan
Bólstrunin Miðstræti 5
Bólsturverk sf.
Brauðhúsið ehf.
Breiðholtskirkja
Brilliant
Brynjólfur Eyvindsson hdl
BSRB
Bændasamtök Íslands
Café Ópera ehf.
Cyrus ehf.
Dagur Group
Davíð S. Jónsson & Co. ehf.
Desform ehf.
Dreifing ehf.
Dún og Fiður ehf.
Dynjandi ehf.
E.T. Einar og Tryggvi ehf.
Eðalvín ehf.
Efling stéttarfélag
Efnalaugin Glitra hf.
Elding Trading Company
Endurskoðun Hjartar Pjeturssonar ehf.
Endurskoðun Péturs Jónssonar ehf.
Endurskoðunarskrifstofa Eyjólfs Guðmundssonar
Endurskoðunarskrifstofa Sverris M. Sverrissonar
Endurskoður HGÞ sf.
Esja Kjötvinnsla ehf.
Fagtún hf.
Fasteignafélagið Stoðir hf.
Fasteignakaup ehf.
Fasteignamarkaðurinn ehf.
Fasteignasalan Ásbyrgi ehf
Fasteignasalan Borgir ehf.
Fasteignasalan Garður
Fasteignasalan Hóll hf.
Faxaflóahafnir
Ferðafélag Íslands
Ferðafélagið Útivist
Ferðaskrifstofa Harðar Erlingssonar
Feró sf.
Ferskar kjötvörur hf.
Félag eldri borgara í Reykjavík og nágrenni
Félag pípulagningameistara

Allir þurfa tilgang í lífinu

Guðmundur Helgi Þórarinsson, vélstjóri og sjómaður, er eiginmaður Laufeyjar Sveinbjörnsdóttur. Þau eiga tvær dætur, Ragnheiði Ósk (25) og Halldóru Jónu (21). Þau giftust árið 1981, en hófu sambúð árið 1977, þá bæði aðeins átján ára gömul.

„Ég hef alltaf verið sjómaður, en lærði í fjögur ár til vélstjóra og starfa sem slíkur," segir Guðmundur. "Fyrstu árin okkar vorum við talsvert á flakki. Við fluttumst út á land, til Norðfjarðar, og Laufey opnaði þar tískuvöruverslun með fatnað og hljómplötur ásamt annarri konu. Hún var semsé sjálfstæður atvinnurekandi. Svo komum við í bæinn aftur og hún gerðist verslunarstjóri í matvöruverslun. Síðan lá leiðin til Vestmannaeyja út af minni vinnu og Laufey varð verslunarstjóri í kaupfélaginu þar. Og þar byrja ég fyrst að taka eftir hegðunarbreytingum hjá Laufeyju, sem lýstu sér einkum í minnisleysi og síþreytu. En hún vann mikið og eins og vill verða hjá konum sjómanna þá sá hún algjörlega um heimilið og vildi vinna úti líka, svo það var talsvert álag á henni. Hún var aldrei alveg sátt við að búa í Eyjum og við fluttum aftur til Reykjavíkur og ég fór að vinna í landi í nokkur ár. Á þeim tíma greinist hún með MS, rúmlega þrítug, þetta var upp úr 1990."

Meira áfall fyrir mig í fyrstu

Hvaða hugmynd höfðuð þið þá um sjúkdóminn?

„Við vissum afskaplega lítið um MS, en faðir minn var læknir og við ræddum mikið við hann. Hann aðstoðaði okkur við að fara í gegnum rannsóknirnar. Þetta gerðist frekar hægt í byrjun, og Laufeyju fannst ekkert vera að sér. En það var síþreytan sem varð til þess að hún leitaði til læknis, hún hafði ekki fengið dæmigert MS kast áður en hún greindist.

Hún hélt áfram að vinna, en svo byrjuðu köstin að koma. Hún fékk nokkrum sinnum alvarleg köst og í kringum 1995 var svo komið að hún þurfti að hætta að vinna. Öll þessi rútína að þurfa að vakna snemma á hverjum morgni, mæta í vinnuna og þurfa að gera þetta og hitt myndaði spennu og hún magnaði upp einkennin, skjálfta, spasma og svo framvegis. En eftir að hún hætti að vinna kom ágætis tímabil, köstunum fækkaði og þau urðu mildari og það var ýmislegt sem hún gat gert."

Urðuð þið ekki fyrir áfalli þegar greiningin lá fyrir?

„Jú, áfallið var talsvert þegar hún greindist. Þó fannst mér það vera meira fyrir mig en hana þá. Ég ræddi mikið við föður minn sem var læknir og móður mína sem er hjúkrunarkona og eyddi miklum tíma í að fá upplýsingar sem þau bjuggu yfir. Og það minnkaði reyndar áfallið og framtíðaráhyggjurnar. Faðir minn var mikill vinur John Benedikz, eins helsta sérfræðings um MS hér á landi, og hafði því greiðan aðgang að upplýsingum. Það myndast alltaf óvissa þegar MS er annars vegar, því ekki er hægt segja fyrir um hvernig sjúkdómurinn muni þróast hjá hverjum og einum. Svo fannst mér áfallið koma hjá Laufeyju þegar hún gerði sér grein fyrir að hún yrði að hætta að vinna. Að yfirgefa hinn almenna vinnumarkað og fara í örorkumat, það var henni miklu meira áfall en að fá sjálfa sjúkdómsgreininuna. Ég held að innst inni hafi hún alltaf verið ákveðin í því að sjúkdómurinn myndi ekki hafa þessi áhrif á hana. Svo þegar komið er svo langt og hún fer að verða mikið heima, þá er eldri dóttirin orðin 16 ára en sú yngri 12 ára, og þá fara að koma í ljós ýmsir fylgikvillar langvinns sjúkdóms, eins og þunglyndi. En á meðan hún gat farið til vinnu var þetta miklu betra. Mér finnst eftir á að hyggja að það hefði á þessum tíma þurft að veita henni meiri stuðning. Hún ætlaði sér alltaf of mikið. Allt álag finnst mér fara mjög illa með hana, svo sem tímapressa og jafnvel mikil tilhlökkun, ferðalög og eitthvað."

Hvað með aðra fræðslu en frá foreldrum þínum; leituðuð þið til dæmis til MS félagsins?

„Ekki alveg í byrjun, en um það leyti sem Laufey þurfti að hætta að vinna fórum við á nokkra fræðslufundi hjá félaginu. Mér fannst það rosalega góðir fundir. Þá sá maður líka, og það virkaði vel á Laufeyju, að hún var ekkert svo slæm. Hún gat ýmislegt sem aðrir gátu ekki. Svo dregur úr því þegar tíminn líður, en við fáum MeginStoð og það er margt gott í því blaði. Þar hefur verið fjallað um marga hluti sem við höfum getað notað í okkar samræðum um sjúkdóminn. Þegar sama fólkið les sömu greinina

Laufey og Guðmundur Helgi: „Maður verður bara að gíra sig niður."

skapast útgangspunktur í samræðunum og það er mjög gott."

Viðbrögð barnanna misjöfn

Hvaða áhrif hefur sjúkdómurinn haft á fjölskyldulífið?

„Ég fór á sjóinn aftur og sá það löngu seinna, einmitt eftir að hafa lesið grein í MeginStoð, hvaða áhrif það getur haft á börnin þegar foreldri fær MS. Þar voru nefndar nokkrar leiðir sem börnin færu og sín hvor leiðin virtist eiga við dætur okkar. Sú eldri var orðin 16 ára þegar sjúkdómurinn fór að hafa veruleg áhrif og hún lét það lítið breyta sér, en fór kannski fyrr en ella að taka sjálfstæðar ákvarðanir. Sú yngri settist hins vegar niður heima og fór að passa upp á mömmu sína. Ég uppgötvaði það ekki fyrr en einu tveimur árum síðar að barnið var að einangrast félagslega. Hún þorði ekki að fara út, óttaðist að mamma gæti fengið kast ein heima. Þannig að þetta hefur heilmikil áhrif á börnin líka.

En ég var semsé á sjónum og þegar ég kom heim tók ég náttúrlega eftir að við þurftum að lifa lífinu öðruvísi. Laufey hafði til dæmis alltaf séð um fjármál heimilisins og þau voru farin að setja ákveðna pressu á hana. Það má segja að ég hafi þurft að yfirtaka þau hægt og rólega. Svo komu dæturnar meira inn í heimilishaldið með matseld, þrif og annað. Ég tel að við höfum verið mjög heppin með að sjúkdómurinn greindist þetta seint, og að við höfðum átt börnin svona snemma, þannig að stelpurnar voru orðnar svona stálpaðar. Og svo verður maður einfaldlega að laga sig að aðstæðunum. Ef við ætlum að fara eitthvað þá verður það að gerast með lengri fyrirvara en áður. Við getum ekki tekið einhverjar skyndiákvarðanir og rokið bara af stað. Það myndar bara spennu sem verður til þess að allt fer í flækju. En við höfum reynt að fara alltaf eitthvað á hverju ári, mest innanlands, en þó höfum við farið tvisvar til útlanda á síðustu fimm árum. Við fórum í vikuferð til Parísar fyrir fimm árum og þá fann ég að ég þurfti að skipuleggja hlutina, passa að rata og allt svoleiðis, af því við vorum þarna alveg á eigin vegum, ekki í hópferð. Og það gekk allt saman mjög vel. Við fórum bara nógu rólega í gegnum hvern dag. Og í fyrra fórum við til Danmerkur og það gekk líka mjög vel. Maður verður bara að gíra sig niður."

Hvernig gengur hjá ykkur núna?

„Upp úr aldamótunum þá fannst okkur, mér og dætrunum, að Laufey væri farin að grafa sig meira og meira niður og verða rosalega þunglynd. Við vorum búin fara að oft til sálfræðings eða geðlæknis, og það virtist hafa tímabundin jákvæð áhrif, en hún datt alltaf í sama horfið aftur. Hún fékk „gleðipillur" og þær gerðu sitt

gagn, en alltaf þegar ástandið var orðið gott hætti hún að taka þær vegna þess að henni var svo illa við að þurfa að nota þær. Og þá stefndi í sama horfið aftur. En svo tókst að fá hana til að taka þær viðvarandi og upp frá því fór hún að verða opnari fyrir því að skoða þann möguleika að fara á dagvist MS félagins. Hún hafði einhvern tíma gert það, en það virkaði mjög neikvætt á hana því hún hafði þá séð mjög veikt fólk og henni hryllti við því að þannig gæti hún átt eftir að verða. En þegar hún fór að skoða þetta aftur kom í ljós að þarna er líka fólk sem er á hennar reki, á hennar getustigi. Og það varð úr að hún fór að fara á dagvistina þrisvar í viku og það breytti rosalega miklu fyrir hana andlega séð. Þar hefur hún eitthvað fyrir stafni, þar er sjúkraþjálfun, leikfimi, og föndur sem henni finnst mjög skemmtilegt. Og ekki síst félagsskapurinn, fólk situr og spilar á spil og ræðir saman, fólk sem er í svipaðri aðstöðu, og þetta gefur ákveðinn tilgang í lífinu. Allir þurfa tilgang í lífinu, og kannski ekki síst fólk sem þarf að glíma við langvinnan sjúkdóm. Og eftir þetta hefur hún orðið svo miklu meira lifandi. Ég hafði aldrei gert mér grein fyrir áður hvað svona stofnun eins og MS félagið gæti verið til mikils góðs.

Svo er önnur hlið á þessu máli sem er það sem snýr að ríkisvaldinu. Þegar Laufey er metin öryrki var það heilmikill ferill og henni mjög erfiður, að fá þennan stimpil á sig. Það er stundum talað um að fólk sé að svindla á kerfinu og svo framvegis, en þeim sem raunverulega þurfa á þessu að halda finnst mög erfitt að ganga í gegnum þetta. Það finnur til ákveðinnar vanmáttarkenndar. En kerfið er mjög erfitt líka, fólk missir ákveðnar tekjur og þar sem ég er sjómaður og nokkuð tekjuhár, þá detta allar bætur út fyrir hana. Við höfðum verið velstæð með tekjur okkar beggja, en vegna þess að ég sem maki er með góðar tekjur þá verður hún í rauninni nánast tekjulaus. Og það kom strax upp sá möguleiki í stöðunni, og það var Laufey sem nefndi hann, að við myndum skilja á pappírunum til að rétta þetta af. Það munaði einhverjum 600 þúsundum á ári í útborguðum peningum sem við gætum fengið ef við værum skilin. Þetta fyrirkomulag sviptir sjúka einstaklinginn fjárræði og gerir hann háðari maka sínum eftir að hann er orðinn veikur. Og það er enn einn þáttur sem þyngir sálarlíf sjúklingins. En við skildum ekki.“

Góð heilsa er aðalatriðið

Hvernig horfið þið til framtíðarinnar?

„Laufey er á hamlandi lyfjum og frá degi til dags finnst okkur þetta ganga bara vel. En það er samt ljóst að þegar maður lítur kannski tvö ár til baka, þá var eitthvað sem við gátum þá sem við myndum ekki treysta okkur til að gera í dag. Okkur finnst að kvíðinn sé frekar hjá henni en mér og stelpunum. Við höfum lært að lifa með þessu þannig að við veltum okkur ekki mikið upp úr því sem getur gerst. Við gerum skemmri áætlanir, plönum ekki áratugi fram í tímann. Við tökum næsta ári eins og ekkert hafi breyst og spáum ekki í það að þá gæti allt verið orðið of seint.

Hins vegar hef ég velt því fyrir mér hvað gerist þegar dæturnar fara að heiman og þá er nokkuð ljóst að ég verð að hætta til sjós. Þó það sé að mörgu leyti betra að geta haft fyrirkomulagið þannig að ég sé í vellaunaðri vinnu sem krefst fjarveru frá heimilinu, en geta svo verið um langan tíma heima inn á milli, þá er nokkuð ljóst að ég þarf fara að hugsa mig um.“

Hefur þessi reynsla ekki breytt lífsviðhorfum þínum?

„Jú, við vorum þarna rétt rúmlega þrítug þegar þetta kom upp. Góð heilsa var eitthvað sem maður hafði tekið sem gefnu og að það væru bara gamalmenni sem þyrftu að pæla í henni. En þegar sjúkdómur grípur inn í hjá fólki í blóma lífisins þá fer maður að sjá þetta í öðru ljósi. Við vorum komin á kaf í þetta lífsgæðakapphlaup, vorum bæði með góðar tekjur og lifðum sjálfsagt hratt og hátt. Svo er því allt í einu kippt í burtu. Og maður hugsar, af hverju vorum við ekki búin að beygja út af þessari braut fyrr? Af hverju þurfti þetta áfall til að við lærðum að meta hin mannlegu gildi og sjá að það er hægt að komast af með miklu minni peninga, þannig séð? Og það að kunna að meta heilsuna, það er í rauninni ekkert annað sem skiptir meira máli í lífinu en að búa við góða heilsu. Það er sama hversu ríkur maður er, þá er ekki hægt að kaupa góða heilsu.“

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík
Félags- og þjónustumiðstöð Aflagranda 40
Félagsbústaðir hf.
Fiskbúðin Árbjörg ehf.
Fínka málningarverktakar ehf.
Fjarheimtan
Fjarhitun hf.
Flugleiðahótel hf.
Flugterían
Flötur ehf.
Fótaaðgerða- og snyrtistofa Eddu
Fótaaðgerðastofa Óskar og Helgu
Fraktlausnir ehf.
Framsóknarflokkurinn
Friðrik A. Jónsson ehf.
Fönix ehf
G. Hannesson ehf.
G.B. Tjónaviðgerðir ehf.
Gáski ehf.
Gerpir ehf.
Gistiheimilið Baldursbrá
Gistiheimilið Jörð
Gísli Jónsson & co. hf.
Gjögur ehf.
Gróco hf.
Grænn kostur ehf.
Grænn Markaður ehf.
GS varahlutir
Guðmundur Arason ehf. Smíðajárn
Guðmundur Jónasson ehf.
Gufubaðstofa Jónasar - Laugavegi 176
Gull & silfur hf.
Gullkistan
Gullkúnst Gullsmiðja Helgu
Gullsmiðja Hansínu Jens ehf.
Gullsmiðurinn í Mjódd
H og S byggingaverktakar ehf.
Hafgæði sf.
Hagbót ehf.
Haukur Þorsteinsson tannlæknir
Hár- snyrti- og nuddstofan Mýron
Hárfinnur ehf

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík
Hárgreiðslustofa Heiðu
Hárgreiðslustofa Höllu Magnúsdóttur
Hárgreiðslustofan Gresika
Hárgreiðslustofan Papilla
Hárgreiðslustofan Valhöll
Hárhönnun ehf.
Hársnyrtistofan Aida
Hársnyrtistofan Dalbraut
Hárstofan 1910 sf.
Heilsugæslan í Reykjavík
Heimsferðir hf.
Helgason og co. ehf.
Hemlastilling hf.
Henson Sports Europe á Íslandi hf.
Herrafataverslun Birgis ehf.
Himinn og haf ehf.
Hjálparstarf kirkjunnar
Hjólbarðahöllin hf.
Hljóðfæraverkstæði Guðmundar Stefánssonar
Hókus Pókus
Hótel Frón
Hótel Leifur Eiríksson ehf.
Hótel Reykjavík hf.
Hraði ehf. fatahreinsun
Hrafnista D.A.S.
Hringrás hf.
Hugmót ehf.
Húsakaup ehf.
Húsaklæðning ehf.
Húsvirki hf.
Hvellur G. Tómasson ehf.
Hönnun hf.
Iceland Excursion - Allra handa Hópferðarbílar
Innheimtustofnun sveitarfélaga
Internet á Íslandi hf. - ISNIC
ISS Ísland ehf.
Ísdekk ehf.
Íslenska umboðssalan hf.
Íslenskt marfang ehf. - Sælundur ehf.
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf.
Íslux ehf.
Ísmed ehf.
Ísold ehf, hillukerfi
Ísól ehf.
Ísólfur Pálmarsson hljóðfæraumboð sf.
Íspólar
Ístak hf.
J.S. Gunnarsson hf.
Jafnvægi - Aveda ehf
Jarðfræðistofan ehf.
Jón Egilsson lögmannsstofa
Jónar Transport hf.
K. Pétursson
K.H.G. þjónustan ehf.
Kaffi Mjódd
Kandís
Keila í Mjódd hf.
Kemhydrosalan ehf.
Kemis ehf.
Kjörgarður - Laugavegi 59
Kjötborg ehf.
Klöpp hf. vinnustofa Arkitektar-Verkfræðingar
Knattspyrnusamband Íslands
Komdu á morgun
Kópsson bílaþrif ehf
Kórall sf.
Kranaafgreiðslan hf.
Kvenréttindafélag Íslands
Lagastoð ehf.
Landar ehf.
Landssamtök Sauðfjárbænda
Landssamtökin Þroskahjálp
Lánstraust hf.
Leikskólinn Bakkaborg
Leturval sf.
List og saga ehf.
Listasafn Sigurjóns Ólafssonar
Listasafnið Hótel Holt ehf.
Litagleði ehf, málningarþjónusta s.8931955
Litir og föndur - Handlist ehf.
Litla bílasalan Funahöfða 1
Lífstykkjabúðin ehf.
Línan ehf.
Loftræsting ehf
Lyf og heilsa hf.
Lögfræðiskrifstofa Magnúsar Thoroddsen h
Lögfræðiskrifstofa Tryggva Viggóssonar
Lögmannstofan Suðurlandsbraut 4 ehf
Lögmenn Húsi Verslunarinnar
Lögreglustjórinn í Reykjavík
Lögsátt ehf. lögfræðiþjónusta og fjölskylduráðgjö
Löndun ehf.
Magnús og Steingrímur ehf.
Mandat, lögmannsstofa
Matstofa Vesturbæjar
Matsveinafélag Íslands og Sjómannafélag Rvk.
Miðaprentun ehf.
Miðgarður þjónustumiðstöð Grafarvogs og Kjalaness
Múrarameistarafélag Reykjavíkur
Myndlistaskólinn í Reykjavík
Náttúrufræðistofnun Íslands
Neytendasamtökin
Nonnabiti
Nói Síríus hf.
Nýi ökuskólinn ehf.
Olíudreifing ehf.
Olíuverslun Íslands hf.
Optimar Ísland ehf
Organon á Íslandi
Ottó auglýsingastofa ehf.
ÓG Bygg ehf.
Parlogis hf.
Passamyndir ehf.
Páll Skúlason hdl og Tómas Helgason Hnífsdal
Pípulagnaverktakar ehf.
Plúsmarkaðurinn Hátúni 10b ehf.
Postulínsbúðin sf.
Poulsen ehf.
Prentmet ehf.
Prentmót ehf.
Prentsmiðjan Oddi hf.
Prenttæknistofnun
Pústþjónustan Ás ehf
Pökkun og flutningar sf.
R&E ehf.
R.J. Verkfræðingar ehf.
Rafstilling ehf.
Rafteikning hf. Verkfræðistofa
Raftíðni ehf.
Raftækjaverslun Íslands hf.
Raftækjaþjónustan sf.
Raftækniþjónusta Trausta ehf.
Rafþjónustan
Raförninn ehf.
Ragnar Michelsen - Blómabúð
Rauði kross Íslands - ungmennadeild Reykjavíkur
Rauði kross Íslands v/Hjálparsíma
Ráðgjöf og efnahagsspár ehf.
Ráðhúskaffi
Rekstrarverktak ehf.
Renniverkstæði Ægis
Réttingaverk ehf.
Ríkisútvarpið Kynningardeild
Rolf Johansen & co. ehf.
Rotary-umdæmið á Íslandi
RT ehf. - Rafagnatækni
S.B.S. innréttingar
S.Í.B.S.
Sagtækni ehf.
Samband íslenskra sparisjóða
Samson ehf.
Saumastofan Fákafeni 9 ehf.
Seglagerðin Ægir
Selecta fyrirtækjaþjónusta hf.
Seljakirkja
Seylan ehf.
Sigvaldi Snær Kaldalóns
Sínus ehf.
Sjávargallerí ehf
Sjómannafélag Reykjavíkur
Sjúkraliðafélag Íslands
Sjúkraþjálfun Héðins í Mjódd
Sjúkraþjálfunarstöð Önnu K. Ottesen
Skartgripaverslun og vinnustofa Eyjólfs
Skattur og bókhald
Skáholt ehf.
Skipamálning ehf.
Skólabrú
Skólphreinsun Ásgeirs
Skóverslunin Bossanova hf.
Slippfélagið Litaland ehf.
Slökkvilið Höfuðborgarsvæðisins
Smáréttingar ehf. - Réttingaþjónusta
Smárinn-Húsið fasteignamiðl. ehf.
Smith & Norland hf.
Snyrtistofan Gimli sf.
Sólarfilma
SP - Fjármögnun hf.
Sparisjóður Reykjavíkur og nágrennis
Sparisjóður vélstjóra
Sportbúð Grafarvogs ehf.
Sprinkler-pípulagnir ehf.
Stanislas Bohic garðarkitekt
Starfsmannafélag Reykjavíkurborgar
Stasía
Steingrímur Þormóðsson - Lögm. Árbæ
Stéttarfélag verkfræðinga
Stilling hf.
Stofnun Árna Magnússonar á Íslandi
Straumbær ehf.
Straumur ehf.
Styrktarfélag Vangefinna
Suzuki bílar hf.
Svefn og heilsa ehf.
Sveinbjörn Sigurðsson ehf.
Sveinsbakarí ehf.
Sælkerabúðin ehf.
Sökkull ehf.
Söluturninn Aðalhornið
Söngskólinn í Reykjavík
Tandur hf.
Tankurinn ehf.
Tanngo ehf
Tannlæknastofa Birgis Jóh. Jóhannssonar
Tannlæknastofa Friðgerðar Samúelsdóttur
Tannlæknastofa Guðrúnar Haraldsdóttur
Tannlæknastofa Guðrúnar Ólafsdóttur
Tannlæknastofa Gunillu Skaptason
Tannlæknastofa Hrafns G. Johnsen
Tannlæknastofa Jón Birgis Baldurssonar
Tannlæknastofa Jónasar B. Birgissonar
Tannlæknastofa Sigríðar Rósu
Tannlæknastofa Sigurjóns Arnlaugssonar
Tannsmíðastofa Kristins Sigmarssonar
Tannsmíði Marteins
Tark Teiknistofan ehf. Arkitektar
Teiknistofa Brian Pilkington
Teiknistofa Guðrúnar Jónsdóttur arkitekts
Teiknistofa Ingimundar Sveinssonar
Teiknistofan Óðinstorgi sf.
Teiknistofan Tröð - tst.is
Teiknivangur
Temiðstöðin hf.
TGM Ráðgjöf
Tímor ehf.
Tónastöðin ehf.
Trésmiðjan Jari hf.
Trésmiðjan Kompaníið ehf.
Tríóla - Blásturshljóðfæraviðgerðir
Tryggingamiðlun Íslands ehf.
Tæknigarður hf.
Tölvar ehf.
Tölvu- og verkfræðiþjónustan
Uppdæling ehf.
Utanríkisráðuneytið
Úra- og klukkuverslun Hermanns Jónssonar
Útfararstofa kirkjugarðanna
Útfararþjónustan ehf.
Útgáfufélagið Valtýr ehf.
Útivist og sport ehf
VA Arkitektar ehf.
Vaka hf.
Valhöll fasteignasala ehf.
Vals tómatsósa ehf.
VDO - verkstæði ehf.
Veiðihúsið Sakka ehf.
Veitingahús Jakobs og jómfrúin ehf.
Veitingahúsið Hornið
Veltubær - Vinabær
Verðbréfastofan hf.
Verðlistinn v/Laugalæk
Verkfræðistofa Braga og Eyvindar ehf.
Verkfræðistofan Afl og Orka hf.
Verkfræðistofan LH-tækni ehf.
Verkfræðistofan VIK ehf.
Vernd
Verslun Þorsteins Bergmann ehf.
Verslunin Fríða frænka ehf.
Verzlunarmannafélag Reykjavíkur
Vélaleiga A.A. ehf.
Vélamiðstöð ehf.
Vélaver hf.
Vélsmiðja Einars Guðbrandssonar
VGK - Verkfræðistofa
Við og Við sf.
Viðskiptanetið hf.
Vinnumálastofnun
Vinnuskóli Reykjavíkur
Visa-Ísland
Víkur-ós ehf.
Vörður Íslandstrygging hf.
Vörulagerinn ehf.
World Class - Þrek ehf.
Þingvallaleið hf.
Þjóðgarðurinn Þingvöllum
Þúsund þjalir ehf. umboðsskrifstofa listamanna
Þvottahús A. Smith ehf.
Þýðingaþjónusta Boga Arnars
Ögurvík hf.
Ökukennsla Eyvindar í Hveragerði

Seltjarnarnes
Bílanes - Viðgerðir , réttingar og málun
Falleg Gólf ehf
Lög og réttur ehf.
Prentsmiðjan Nes ehf.
Seltjarnarneskaupstaður
Seltjarnarneskirkja
Verkfræðistofan Önn ehf.

Vogar
V.P. Vélaverkstæðið ehf.

Kópavogur
Alark arkitektar
ÁF-hús ehf.
Árveitingar ehf.
Barki ehf.
Bifreiðaverkstæði Friðriks Ólafssonar ehf.
Bifreiðaverkstæði Kópavogs ehf.
Bifreiðaverkstæðið Toppur
Bílasprautun og réttingar Auðuns
Bílaverkstæði Bubba sf.
Bílaverkstæðið Skúffan ehf
Blikksmiðja Einars ehf.
Blikksmiðjan Vík ehf
Blóm er list
Bókun sf. Endurskoðun
Bón-Fús
Breiðfjörðs blikksmiðja ehf.
Byggðavík ehf.
Debenhams Smáralind
Digraneskirkja
E.S. bifreiðasmiðja ehf.
Eggja- og kjúklingabúiið Hvammi
Egill Vilhjálmsson ehf.
Fasteignamiðstöðin – Hús og hýbýli ehf.
Feim sf.
Ferðaskrifstofan Plúsferðir
Flugkerfi
G. Arnórs umboðs- og heildverslun
Glerskálinn ehf.
Goddi ehf.
Grasavinafélagið Gunnarshólma
Hagblikk ehf.
Inter Medica ehf
Ísfiskur ehf.
Íslandsspil sf.
Íslenzka verlunarfélagið ehf.
J.S.G. ehf.
Jarðvélar ehf
Járnsmiðja Óðins ehf.
Júmbó ehf.
KB ráðgjöf
Ketill ehf - Bílaverkstæði
Klaki ehf.
Kópavogsbær
Kríunes ehf.
Kuggur ehf.
Kynnisferðir - Flugrútan
Litlaprent ehf.
Ljósmæðrafélag Íslands
Ljósvakinn ehf.
Lyra sf.
Mens Mentis hf.
Nesstál ehf.
Nýiðn/Harðkornadekk hf.
Oddur Pétursson ehf. - Verslunin Body Shop
Optical Studio - Smáralind - Flugstöð Leifs Eiríkssonar - Keflavík
Ó.K. Arkitektar
P. Jónsson ehf.
Pílutjöld ehf
Pottagaldrar Mannrækt í matargerð
Prjónastofan Anna sf.
Rafkóp-Samvirki
Rafvirkni ehf.
Reynir bakari ehf.
Réttingaverkstæði Trausta
Réttir bílar ehf
S. Guðjónsson ehf
Skipasalan ehf.
Slitlag ehf.
Slökkvitækjaþjónustan
Smurstöðin Stórahjalla ehf.
Stífluþjónustan ehf.
Stúss
Sæport ehf.
Tempo innrömmun
TM-Softwer hf.
Toyota - P. Samúelsson hf.
Valskaup ehf.
Verkfræðistofa Erlends Birgissonar
Verkfræðistofa Snorra Ingimarssonar ehf.
Verktakar Magni ehf.
Vetrarsól ehf.
Vélaleiga Auberts
Vídd ehf.
Xit hárstofan
Yggdrasill ehf.
Þakpappaþjónustan ehf.
Þvegillinn

Garðabær
Andromeda
Ásgeir Einarsson ehf.
Bókasafn Garðabæjar
Dísarhóll ehf.
Garðabær
Garðasókn
Gluggar og garðhús ehf.
GP. Arkitektar ehf.
Hafnasandur hf.
Heimir og Þorgeir ehf.
Héðinn Schindler lyftur hf.
Hurðaborg - Crawford hurðir
Ísafoldarprentsmiðja ehf.
Íslenska félagið ehf. / Ice group. ltd.
Klinisk tannsmiðja Kolbrúnar
Kökubankinn

Ekki pukur og feimnismál

„MS var ekki þekkt innan fjölskyldunnar, en þó í okkar vinahópi, þannig að við vissum nokkurn veginn hvað þessi sjúkdómur getur haft í för með sér," segir Lára Jóna Þorsteinsdóttir sérkennari, móðir Steinunnar Þóru Árnadóttur. „Ég varð mjög vör við það hjá aðstandendum hvað fólk heldur að MS sé miklu verri sjúkdómur en hann er. En reyndar versnaði Steinunni mjög bratt fyrst í stað. Útlitið var ekki mjög gott fyrstu tvö árin, en síðan hefur það gengið til baka. Steinunn greindist 20 ára og verður 27 núna í haust."

Heilaæxli eða MS?

Um aðdragandann að greiningunni segir Lára að hún hafi fengið upphringingu frá Steinunni sem var að vinna á vertíð austur á Neskaupsstað.

„Hún tilkynnti mér að eitthvað undarlegt væri að gerast því hún væri hætt að getað labbað upp brekkurnar í bænum. Mér brá rosalega og það sem kom fyrst upp í huga minn var að annað hvort væri þetta heilaæxli eða MS. Við vorum fljót að koma henni undir læknishendur, og það var ákveðinn léttir að þetta væri MS en ekki heilaæxli. Engu að síður kom sorgin og afneitunin, og svo ofurumhyggjusemin. Ég man eftir því einhvern tímann að hún sagði: Mamma, viltu bara ekki pakka mér inn í bómull, setja mig upp á hillu inni í stofu og henda litlu systkinum mínum? Þetta var mjög gott á mig. Og öðru sinni þegar ég var að ganga undir henni, sagði hún: Mamma, þú verður að gera upp við þig hvort þú ætlar að hjálpa mér á mínum forsendum eða þínum forsendum. Það hefur hjálpað mikið til að við erum nokkuð beinskeyttar mæðgurnar og Steinunn er það greind og vel gerður einstaklingur að þetta varð ekki að einhverju pukri eða feimnismáli."

En hvernig var þetta með afneitunina?

„Mér fannst ég ekki vera lengi í afneitun, en mér þótti Steinunn vera það í dágóðan tíma. Hún vildi til dæmis ekki hitta sálfræðing nokkuð lengi, en um leið og hún varð tilbúin til þess hringdi hún í mig og bað mig um að panta tíma fyrir sig. Þá vissi ég að hún var búin í afneituninni. Mér fannst ég finna meira fyrir sorg og ótta en afneitun, enda var ég svo heppin að vera á þessum tíma í kúrsum í sérkennslufræðum, þannig að ég átti mjög góðan aðgang að prófessorum og samnemendum mínum og við ræddum heilmikið um þetta í frímínútunum. Ég þurfti því ekki sjálf að leita til sálfræðings, þar sem ég gat rætt um þetta. Ég tel það skipta miklu máli að ræða þessi mál á hreinskiptinn hátt. Á meðan maður veit ekki, bara heldur eitthvað, til dæmis hvernig viðkomandi líður, þá fer maður að mála skrattann á vegginn. Maður verður að vita hvað er að gerast, bæði líkamlega og andlega hjá þeim sem á við veikindin að stríða."

MS félagið fræðir og styður

Lára Jóna kveðst hafa lesið sér mikið til um sjúkdóminn í byrjun. „Ég las til dæmis nokkra árganga af blaði MS félagsins, MeginStoð. Svo hef ég nokkkuð farið á fræðslufundi, til dæmis fórum við saman á fræðslufundinn fyrir aðstandendur síðastliðið haust ég, systir hennar, eiginmaður og báðir tengdaforeldrar, sem segir sitt um hvað hún er í góðum höndum. Ég held að hluti af þessu sé að Steinunn lokkar fólk til að verða sér úti um fræðslu, ekki bara um MS, hún er fræðari í eðli sínu. Og Steinunn er ekkert að velta sér upp úr þessum sjúkdómi.

Fyrir mínar þarfir hefur MS félagið veitt mér góðar upplýsingar og aðstoð, en þarfir fólks hljóta að vera mismunandi. Og ég gef mér það að þurfi ég að fá meira að vita geti ég alltaf leitað til þess. En ég er heldur ekki þessi hæverska kona sem bíður eftir að komið sé með svörin til sín. Ég fer og leita eftir þeim. Mér fannst líka fyrsta viðtalið okkar með John Benedikz taugalækni mjög gott og ótrúlegt hvað mikið situr eftir af því, þrátt fyrir að maður væri í sjokki."

Hvernig hefur gengið síðan?

„Eins og ég segi þá voru fyrstu tvö árin voru mjög slæm, en ég hef vanið mig á að mæla heilsu Steinunnar við 1. maí-gönguna. Þann fyrsta eftir að hún greindist komst hún niður gönguna með því að maður leiddi hana, það var ekki séns fyrir hana að fóta sig í mannþrönginni nema það héldi manneskja undir hvora hönd hennar. Ég held að sama hafi endurtekið sig næst, en svo kom að því

Mæðgurnar Lára Jóna og Steinunn Þóra með nýjasta fjölskyldumeðliminn, Ólínu Stefánsdóttur. „Ég hef sem amma ekki miklar áhyggjur af því að barnið fái MS.“

að hún gat gengið þetta stuðningslaust. Síðan kom sá 1. maí, sem er mikill hátíðisdagur í mínum huga, því þá gat hún ekki bara gengið heldur líka borið kröfuspjaldið sitt. Þannig hef ég mælt afturbatann og þann stöðugleika sem verið hefur síðan, og þetta hefur bara gengið mjög vel.“

Samheldin fjölskylda

Steinunn eignaðist sitt fyrsta barn í mars síðastliðnum og Lára viðurkennir að hún varð ansi smeyk þegar hún frétti fyrst um óléttuna. „Ég óttaðist að meðgangan myndi fara illa með hana. Allt gekk hins vegar vel og ég varð rólegri, nema óttinn blossaði svo aftur upp fyrir fæðinguna. En Steinunn gekk bara í fæðinguna eins og önnur verk og hún gekk afar vel fyrir sig. En það eru svona tímamót og álagspunktar sem valda manni áhyggjum. Ég hef sem amma ekki miklar áhyggjur af því að barnið fái MS, þótt þetta liggi einhvers staðar á litningi veit ég að það þarf meira til þess að gangsetja sjúkdóminn.“

Og Lára Jóna segist ekki óttast um framtíð dóttur sinnar. „Ég er mjög meðvituð um hversu erfitt er að segja fyrir um hvort hún muni standa í stað eða hvort henni muni versna, en ég veit líka að Steinunn tekur því sem að höndum ber með góðu jafnaðargeði. Svo á hún góðan mann, fjölskyldan stendur mjög vel á bak við hana, þannig að hún á stuðningsnet sem við getum verið afskaplega þakklát fyrir.

Ég veit ekki með endanlega lækningu, hins vegar treysti ég fagmönnunum til að gefa henni bestu lyf sem til eru á hverjum tíma. Það er ekki í mínum verkahring, en hins vegar geri ég mér grein fyrir að þeir tímar geta komið að ég þurfi að aðstoða hana eitthvað við praktíska hluti eins og barnauppeldið. En ég held að fólk eigi að temja sér æðruleysi við svona aðstæður. Sjálf er ég mjög forlagatrúar, ég er ásatrúar og held að það séu bara Urður, Verðandi og Skuld sem ákveða hvernig þetta fer. Síðan verðum við mannfólkið bara að reyna að vinna eins vel úr því og við getum.“

Ákveðin bönd sem skapast

Erna Eiríksdóttir (19) og Guðrún Jónsdóttir (19 að verða 20) hafa þekkst í bráðum fimm ár, en urðu góðar vinkonur fyrir tveimur árum. Þær eiga báðar foreldri með MS en sjúkdómurinn kom þó inn í líf þeirra á ólíku aldursskeiði.

Guðrún: „Móðir mín, Birna Kjartansdóttir, greindist árið 1992, en hafði fengið kast löngu fyrr. Það vita ekki allir sem þekkja mig að mamma er með MS, ég tala ekki um það nema við þá sem ég þekki mjög vel. Það er alls ekki þannig að ég haldi að það breyti einhverju eða komi mér eitthvað illa, en ég vil ekki að fólk vorkenni mér. Svo ég tala bara ekkert um það og Erna vissi þetta til dæmis ekki fyrr en við höfðum þekkst lengi."

Erna: „Ég hélt lengi vel að hún væri með gigt, það hvarflaði ekki að mér að hún væri með MS. Og þegar pabbi, Eiríkur Ágúst Guðjónsson, fékk sitt fyrsta kast, fyrir um tveimur og hálfu ári, þá las ég um MS og kynntist þessu betur. Þá vissi ég reyndar að mamma Guðrúnar væri með MS. Annars veit ég ekki mikið um MS, það er til dæmis ekkert talað um sjúkdóminn í skólanum."

Guðrún: „Ég var með fyrirlestur um MS í líffræði síðasta vetur í skólanum, og við undirbúning hans komst ég að því að ég vissi svo sem ekki mikið um sjúkdóminn."

Fólk veit lítið um MS

Nú hefur MS félagið gefið út talsvert af efni um sjúkdóminn, hefur það ekki náð til ykkar?

Guðrún: „Ég vissi ekki um það fyrr en ég vann þennan fyrirlestur."

Erna: „Það er erfitt að nálgast þetta efni, til dæmis er lítið að finna í bókabúðum og á bókasöfnum. Á netinu eru að vísu mörg þúsund greinar en það er algjör frumskógur og maður veit ekki hvað er réttast."

Ykkur finnst sem sagt vanta að koma því á framfæri að þetta efni sé til hjá MS félaginu?

Guðrún: „Já, almenningur veit það ekki og þekkir lítið til MS. Ég heyrði til dæmis tvær stelpur tala um MS í Kvennaskólanum og þær virtust halda að MS fólk væri dáið innan árs frá greiningu."

En hvernig vilduð þið að fræðslu barna sem eiga foreldri með MS væri háttað?

Guðrún: „Ég pældi svo lítið í þessu þegar ég var yngri. Mamma spurði mig einhverju sinni hvort ég vildi fara á fund með aðstandendum en ég þáði það ekki. Ég veit ekki af hverju. Það er meira í seinni tíð sem ég hef verið að kynna mér sjúkdóminn, sjálfsagt af því að ég er að verða fullorðin."

Erna: „Ég hefði viljað fá að vita miklu meira þegar pabbi fékk fyrsta kastið. Hvernig horfurnar væru og svo framvegis."

Óvissan óþægileg

Hvað hugsaði Erna þegar pabbi hennar greindist með MS og hún átti vinkonu sem á mömmu með sjúkdóminn?

Erna: „Ég vissi ekkert hvað ég átti að gera. Pabbi sló þessu mikið upp í grín og sagðist vera svo hraustur að það kæmi ekkert fyrir hann. Ég hugsaði þá að það kæmi ekkert fyrir pabba því hann er svo hraustur. Ég er ennþá að venjast því að hann sé með MS og átta mig á því að ef hann fær nýtt kast þá gæti það farið illa með hann. Óvissan er mjög óþægileg."

En Guðrún hefur alist upp við sjúkdóminn; hvaða áhrif hefur það haft?

Guðrún: „Sjúkdómurinn hefur ekki háð mömmu mikið fyrr en á seinni árum. Hún fór að nota staf, síðan göngugrind og er eiginlega alveg komin í hjólastól. Ég pældi ekkert í þessu fyrr en þessi einkenni fóru að koma fram. Það eru svona átta ár síðan hún hætti að geta allt eins og áður."

Hafði það áhrif á hluti eins og sumarfrí?

Guðrún: „Við vorum til dæmis mikil skíðafjölskylda hér áður fyrr. Og við getum ekki gert neitt venjulegt eins og að labba niður Laugaveginn saman, vegna slæms aðgengis fyrir hjólastóla."

Þú varst ellefu, tólf ára þegar henni fór að versna; fannst þér þú þá þurfa að taka á þig einhverja ábyrgð sem þú varst kannski ekki tilbúin til, svo sem í heimilisverkunum?

Guðrún: „Já, en það kom ekki alveg strax. Við áttum heima í þriggja hæða raðhúsi en fluttum úr því fyrir fimm árum þegar mamma gat

Guðrún og Erna: „Það er svo furðulegt að það hefur svo mikið af því sama komið fyrir okkur.“

ekki lengur gengið upp stigana. Pabbi vinnur erlendis og er lítið heima, og eldri bræður mínir eru farnir að heiman, svo ég hef mikið verið í heimilisverkunum á undanförnum árum.“

Einhver sem veit

Hvaða áhrif hafði það á vinskapinn þegar þið áttuð allt í einu báðar foreldri með MS?

Guðrún: „Það er svo furðulegt að það hefur svo mikið af því sama komið fyrir okkur.“

Erna: „Við vorum báðar lagðar í einelti í grunnskólanum, við höfum báðar verið skiptinemar, við búum við sömu götuna og eigum foreldri með MS. Það er furðulegt að geta deilt þessu með vinkonu sinni. Við tölum samt ekkert mikið um MS en ef til dæmis pabbi fengi slæmt kast eða ef Birnu myndi versna og það væri mikið álag á okkur, þá getum við leitað hvor til annarrar.“

Eruð þið meiri vinkonur en annars af því að þið eigið foreldri með MS?

Guðrún: „Við höfum samt ólíka reynslu, MS sjúkdómurinn hefur verið í mínu lífi alla tíð, en er tiltölulega nýkominn inn í líf Ernu.“

Erna: „Það eru ákveðin bönd sem það skapar, og það er mjög gott að hafa einhvern sem hægt er að tala við og skilur það sem maður er að fara í gegnum.“

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Garðabær
Marel hf.
Rafafl hf.
Rennsli ehf.
Tannlæknastofa Engilberts Snorrasonar
Umsjá ehf. Rafteiknistofa
Verkhönnun - Tæknisalan ehf.
Vistor v/Aricept
Würth á Íslandi hf.

Hafnarfjörður
Actavis group hf.
Aðalskoðun hf.
Á. Hallbertsson ehf.
Ás - fasteignasala ehf.
Ásgeir og Björn ehf.
Byggingaverktakar
Batteríið ehf.
Bedco & Mathiesen ehf.
Bifreiðasmiðjan Runó ehf
Bifreiðaverkstæði Brands Sigurðssonar
Blómabúðin Burkni ehf.
Bónusvideo ehf
Byggingafélagið Sandfell ehf
Eiríkur og Einar Valur hf.
Fagfólk ehf. - Hársnyrtisfota
Fasteignasalan Hraunhamar ehf.
Feðgar ehf. - Byggingaverktakar
Filmur og Framköllun sf.
Fínpússning ehf.
Fjarðargrjót ehf
H.T.S. ehf.
Hagstál hf.
Hagtak hf.
Heiðar Jónsson, járnsmíði
HIS Steypusögun ehf.
Hlaðbær Colas hf.
Hólshús ehf.
Hópbílar hf.
Hrafna-Flóki ehf.
Hrafnistuheimilin
Jón málari ehf.
Kambur ehf. - Bygingafélag
Kjarnavörur hf.
Ljósmyndarinn Binni
Magnús Páll sf.
Málmsteypan Hella hf.
Nýja fatahreinsunin
Nýsir hf.
Pappír hf.
Prentsmiðjan Steinmark sf.
Pústþjónusta B.J.B. ehf.
Rafgeymasalan ehf.
RB Rúm ehf.
Sigurður og Júlíus ehf.
Skerpa - renniverkstæði
Sólvangur hjúkrunarheimili
Spennubreytar
Suðurverk hf.
Sælgætisgerðin Góa og Linda ehf.
Tannlæknastofa Jóns M. Björgvinssonar
Tannlækningastofa Harðar V. Sigmarssonar sf.

Ekki hollt að velta sér upp úr því sem gæti hugsanlega gerst

„Ég heyrði fyrst um Lonni þegar vinkona hennar byrjaði á föstu með vini mínum,“ segir Baldur Sævarsson rafvirkjanemi og sambýlismaður Lonni Bjargar Sigurbjörnsdóttur. „Ég fékk strax að vita að hún væri með MS og væri að ná sér eftir erfitt kast. Eitt laugardagskvöldið fékk ég svo upphringingu frá vini mínum þar sem hann bauð mér í heimsókn að sötra bjór og spjalla, og þá er Lonni þar með þeim. Mér leist strax mjög vel á hana, en viðurkenni að ég var mjög hugsi þetta kvöld yfir því hvernig það væri að byrja með stelpu sem gæti kannski lent í hjólastól og orðið alveg ósjálfbjarga. En eftir því sem við ræddum meira saman þá hurfu þessar hugsanir. Mér leist hreint út sagt svo rosalega vel á hana og fannst við ná mjög vel saman.“

Getur líka gengið vel

Hvað vissirðu þá um MS miðað við það sem þú gerir núna?

„Ég vissi ekki mikið um MS, þannig séð. Ég vissi að þetta er hrörnunarsjúkdómur og líka að hann leggst ekki eins á fólk, þannig að það gat alveg eins farið svo að allt gengi mjög vel – eins og það hefur gert hingað til. Við erum núna búin að vera saman í tvö ár og á þeim tíma hefur Lonni farið mjög mikið fram. Fyrstu mánuðina sá maður framfarir nánast frá degi til dags. Hún gekk við hækjur þegar við byrjuðum saman, og notaði stundum hjólastól, en smám saman fékk hún meiri kraft og meira sjálfstraust um að geta gengið og það leið lengri tími á milli sterameðferðanna.“

Hugsaðir þú eitthvað um hvernig það yrði fyrir sjálfan þig að láta sjá þig með henni í hjólastólnum, til dæmis í innkaupaferð í Kringlunni?

„Já, ég gerði það og fannst þetta mjög skrítið í fyrstu. En það hvarf um leið og við komum í Kringluna og mér fannst ekkert athugavert við að vera með kærustuna í hjólastól.“

Hvernig líður þér þegar upp koma hlutir sem þig langar að gera en hún getur ekki vegna sjúkdómsins?

„Ég hef alveg hugsað út í það. Mér finnst til dæmis mjög gaman að ferðast og labba úti í náttúrunni, veiða og fara í fjallgöngur. Hún getur ekki allt af því, en við höfum reynt að fara þá einhvern milliveg, til dæmis höfum við farið upp á hálendið í veiðiferð og það gekk bara mjög vel. Við högum ferðinni bara aðeins öðruvísi. Og ég vissi vel þegar við byrjuðum saman að það myndi kosta einhverjar fórnir. Að ekki væri hægt að gera allt sem maður vildi kannski gera. En við förum út að skemmta okkur, reyndar mest að hitta vini í heimahúsum, en líka í bæinn og það er ekkert mál.“

Tilbúinn í föðurhlutverkið

Lonni og Baldur eiga von á sínu fyrsta barni í kringum mánaðamótin nóvember/desember næstkomandi. Ákváðu þau að eignast barn eða kom það bara undir?

„Það var ákveðið að því leyti að ef það kæmi þá kæmi það. Við vorum ekkert að stefna að því öðruvísi.“

Þú hefur ekkert verið kvíðinn fyrir hvað það gæti haft í för með sér?

„Júju, ég var dálítið smeykur í fyrstu, en eftir að systir hennar eignaðist dreng fyrir meira en ári síðan, en við höfum passað hann heilmikið, þá fór mig virkilega að langa til að eignast barn sjálfur. Sama gilti um Lonni, við vorum bæði tilbúin til að eignast barn. Auðvitað læðast annað slagið að mér kvíðvænlegar hugsanir um að barneign geti farið illa með Lonni, og svo allt umstangið við ungabarnið, með næturvökum og þesháttar. Ég sé fyrir mér að þurfa að hjálpa henni mikið við það, og svo á hún einnig vísa aðstoð frá bæði foreldrum sínum og mínum. Ég tel mig vera tilbúinn til að takast á við föðurhlutverkið, jafnvel meira en gengur og gerist ef þess þarf með. Ég er fullur tilhlökkunar og geri það sem þarf að gera. Það er heldur ekki hollt að velta sér upp úr því sem gæti hugsanlega gerst, þá yrði maður bara ein taugahrúga, eins og þessi sjúkdómur er nú óútreikanlegur.“

Hefurðu lesið þér til um sjúkdóminn?

„Ekki mjög mikið. Ég hef skoðað heimasíðurnar, farið á nokkra fyrirlestra, meðal annars um meðgönguna, og fræðst heilmikið á því. Ég komst til dæmis að því að það gerði MS konum

Baldur og Lonni: „Ég las held ég bara eina blaðsíðu ... því ég var alveg viss um hvað ég vildi gera."

gott frekar en illt að eignast börn, og gæti dregið úr líkum þess að sjúkdómsgangurinn breytist yfir í stöðuga versnun.

En Lonni er mjög hreinskilin og rétt eftir að við byrjuðum saman henti hún í mig fræðsluritinu fyrir nýgreinda, og hafði undirstrikað þau einkenni sem hún hafði fundið fyrir og sagði: Þetta er ég, lestu þetta og þá geturðu ákveðið hvort þú tekur mér eða ekki. Ég las held ég bara eina blaðsíðu og lét þá foreldra mína fá bókina, því ég var alveg viss um hvað ég vildi gera."

Björt framtíð

Hvað finnst þér erfiðast fyrir þig við að Lonni sé með MS?

„Það er tilhugsunin um að hún gæti orðið algjörlega ósjálfbjarga. Það yrði erfitt að horfa upp á þá sem maður elskar lenda í slíkri aðstöðu, auk þess að þá stæði maður uppi einn með barnið. Þessi möguleiki er alltaf bak við eyrað, en ég reyni að hugsa um þetta sem minnst. Og eins og Lonni hefur verið undanfarið ár, þá er eins og hún sé ekkert með MS. Það er mikill kraftur í henni, hún er jákvæð og drífandi, lífsglöð og kvartar aldrei undan neinu. Ég tel að það hafi skipt miklu um þann góða endurbata sem hún hefur fengið, því hún var mjög slæm á tímabili, en það var reyndar áður en ég kynntist henni."

Hvernig er með vini þína, finnst þeim ekkert skrítið að þú skulir hafa náð þér í konu með MS?

„Ég á góðan vinahóp sem haldið hefur saman frá í grunnskóla. Vinkona Lonniar er ennþá með vini mínum og við erum í góðu sambandi við þau. Ég hef þó heyrt suma segja að þeir gætu ekki gert þetta, en líka að ég væri einmitt týpan í að geta það. Það eru ekki allir sem myndu þora þessu. Og það hafa komið tímabil þar sem henni hefur versnað og þurft að leggjast á spítala, en ég hef þá verið alveg jafn sannfærður og hún um að hún myndi ná sér upp úr því aftur. Og þannig hefur það verið. Framtíðin er björt og við erum full tilhlökkunar að fara að ala upp okkar eigið barn."

MS er ekki yfirskrift yfir lífi Hafdísar

Þórdís Klara Ágústsdóttir ljósmóðir og Hafdís Hannesdóttir félagsráðgjafi kynntust sumarið 1970. „Við unnum saman í Vatnaskógi," segir Þórdís. „Á því sumri fékk Hafdís sérkennileg köst sem hvorki hún né aðrir þekktu. Síðan leið tíminn, þetta var ekkert athugað frekar, og þremur árum síðar, þegar við vorum 23 ára, fórum við saman til Noregs þar sem hún hugðist stunda nám í félagsráðgjöf. Í tengslum við skólann var rekið sjúkrahús og við réðum okkur þar í sumarvinnu. Um haustið fór ég aftur heim til Íslands, en hún hóf námið. Árið 1976 urðu þáttaskil í lífi okkar Hafdísar, ég gifti mig og fluttist til Ameríku, en hún fékk staðfestan grun sinn um að hún væri með MS. Samskiptin voru ekki mikil á þessum árum."

Vissi lítið um MS

Hvernig varð þér við að heyra að Hafdís væri með MS?

„Ég hafði ekki fylgst svo mikið með henni og hún ekki verið mikið að kvarta. Mér þóttu þessi köst undarleg og þegar hún skrifaði hún mér að hún hefði greinst með þennan sjúkdóm, kom það mér ekki alveg á óvart. En ég var virkilega miður mín. Þetta hafði þau áhrif að hún kom heim frá Noregi 1981, ári eftir að ég kom heim frá Ameríku. Ég vissi lítið um MS þá, en ég leyfði mér að vona að sjúkdómurinn væri vægur og köstin fá. Hafdís var þó eins og alltaf raunsæ og hreinskilin, þannig að hún dró strax upp skýra mynd af MS og hverjar framtíðarhorfurnar væru. Ég mátti eiga von á því að hennar biði hjólastóll en fyrir mér var það fjarlæg tilhugsun. Þegar við gátum loksins hist og rætt málin tóku þau að skýrast."

Síðan hafa Þórdís og Hafdís verið góðar vinkonur og haft mikið samband. „Ef ég ætti að lýsa Hafdísi með sinn sjúkdóm, var hún alltaf skrefi á undan honum og þannig verið viðbúin að taka því sem hann olli henni. Hafdís er alveg einstaklega jákvæð manneskja og gat oft grínast með MS púkann sem var að þvælast fyrir henni."

Þórdís segir það sérstaka reynslu að fylgjast með hvernig Hafísi hefur hrakað líkamlega. „Ég hef alltaf lagt áherslu á Hafdísi sem vinkonu mína, og ekki verið svo upptekin af líkamlegu ástandi hennar. Það viðhorf mótast af afstöðu hennar sjálfrar til sjúkdómsins, hún leyfði sér ekki sjálfsvorkunn og var lítið fyrir að kvarta. Henni tókst einhvern veginn að aðgreina líkama og sál. Hún sækir styrk sinn í trúna á Guð, það geri ég líka.

Undanfarið ár hefur henni hrakað mikið. Hún hefur verið í ákveðnu prógrammi og þess vegna erfitt að hitta hana eina sem vinkonu og rækta þessa venjulegu vináttu. Það er öðruvísi að tala við vinkonu sína útafliggjandi. Svo vissulega hefur þetta áhrif og breytir mörgu, en ekki því sem skiptir máli í okkar vináttu."

Ekki sjálfsvorkunn

Þórdís rifjar upp þegar hún fór sem aðstoðarmaður Hafdísar á kvennamót í Turrku í Finnlandi árið 1994. „Aðallega sem „bílstjóri" hjólastóls!" segir hún. „Það var mjög hressandi og skemmtileg ferð. Okkur hefur alltaf tekist að sníða okkur stakk eftir vexti, og Hafdís er skynsama týpan. Ég reyni að láta sjúkdóminn trufla mig sem minnst. Oft hefur sú staða komið upp að Hafdís

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Hafnarfjörður
Útfararþjónusta Hafnarfjarðar
Útvík ehf.
Varahlutaþjónustan sf
Veitingahúsið Austurvöllur
Veitingahúsið Gafl-Inn ehf.
Verkfræðiþjónusta Jóhanns G. Bergþórssonar
Verkþjónusta Kristjans
Véla- og skipaþjónustan Framtak ehf.
Vélsmiðjan Kofri
VSB verkfræðistofa
Örvun sf. v/Dögg Blómabúð

Álftanes
Álftanesskóli
Sveitarfélagið Álftanes

Keflavík
Bifreiðaverkstæði Árna Heiðars
Bílasprautun Suðurnesja hf.
Bókasafn Reykjanesbæjar
DMM Lausnir ehf
Drifás
Efnalaug Suðurnesja - BK hreinsun ehf.
Eldvarnir ehf. slökkvitækjaþjónusta Suðurnesja
Fasteignasalan Ásberg.
Fasteignasalan Eignamiðlun Suðurnesja
Firmex/Alex ehf. - Keflavík
Geimsteinn ehf.
Hjólbarðaþjónusta Gunna Gunn.
Húsagerðin ehf.
Húsanes ehf.
Ísfoss ehf
Kaffi Duus ehf
Málverk sf.
Nesprýði ehf
RV ráðgjöf
Samhæfni - Tæknilausnir ehf
Skiltagerðin Veghús
Skipting ehf.
Sparisjóðurinn í Keflavík
Tannlæknastofa Einars Magnússonar
Tæknivík ehf.
Varmamót ehf.
Verkalýðs- og sjómannafél. Keflavíkur og nágrennis
Verkfræðistofa Suðurnesja ehf.
Verslunarmannafélag Suðurnesja
Vísir félag skipstjórnarmanna á Suðurnesjum

Vinkonurnar Þórdís og Hafdís í bátsferð á Skorradalsvatni. „Ég hef alltaf dáðst að Hafdísi. Hún er skynsöm, jarðbundin og raunsæ, en líka mjög viljasterk.“

hefur orðið að hætta við heimboð, kaffihúsaferð, göngu í Elliðaárdalinn og margt margt fleira. Hún lætur þó ekki bugast, því skyldi ég þá gera það?“

Finnst þér þú hafa lært eitthvað af því að hafa átt vinkonu með MS?

„Ég hef lært af því hvernig hún höndlar ástandið. Þessi glíma kallar á margvísleg viðbrögð og mikla togstreitu, en mér finnst Hafdís alltaf hafa vinninginn,“ segir Þórdís. „Ég hef alltaf dáðst að Hafdísi. Hún er skynsöm, jarðbundin og raunsæ, en líka mjög viljasterk. Og ég hef oft sagt við hana: Hafdís þú ert svo hraust, þetta væri miklu verra ef þú værir ekki svona hraust! Svo það sem ég hef lært mest af Hafdísi er að taka hlutunum með skynsemi, yfirvegun og vera jákvæð. Ekki sökkva mér í sjálfvorkunn.

Ég vil ekki gera sjúkdóminn að einhverri yfirskrift yfir líf Hafdísar. Við eigum óteljandi minningar bæði heima og heiman, til dæmis úr sumarbústaðarferðum í Skorradalinn. Hafdís er líka ómissandi frænka barnanna minna, hún hafði mikið af þeim að segja þegar þau voru yngri. Svo gerðist það fyrir tveimur árum að María Erla tengdadóttir mín greindist með MS. Hún var aðeins nítján ára og Hafdís hefur verið ómetanlegur stuðningur í því ferli. Þá eins og alltaf hefur hún verið hin sanna vinkona.“

Þrítindar ehf.
Ökuleiðir

Keflavíkurflugvöllur
Sýslumaðurinn á Keflavíkurflugvelli

Grindavík
Selháls ehf.

Sandgerði
Krass ehf.
Nesmúr sf
Skinnfiskur ehf.

Garður
Dvalarheimili aldraðra Suðurnesjum Garðvangur
Raftýran sf.
Sveitarfélagið Garður

Njarðvík
Happi ehf
Hitaveita Suðurnesja
Íslandsmarkaður hf.
Sparri ehf.
Stapinn

Mosfellsbær
Bílaverkstæði Sigurbjörns Árnasonar
Blikksmiðjan Borg ehf.
Garðplöntustöðin Gróandi
Gasco ehf.
Heilsugæslustöð Mosfellslæknisumdæmis
Hestalist ehf - Bobcatleigan.
Ísfugl ehf.
Kjósarhreppur
Nýja bílasmiðjan hf
Orri ehf.
Ó. Steinbergs ehf.
Pétur Jökull Hákonarson
Pizzabær ehf.
Reykjalundur
Réttingaverkstæði Jóns B. ehf.
Sætak ehf

Akranes
Akranesdeild Rauða Kross Íslands
Akraneskaupstaður
B.Ó.B. sf,vinnuvélar
Bifreiðastöð Þ.Þ.Þ. ehf.
Bílasalan Bílás hf.
Bílver ehf.
Bjarmar ehf.
Búi Gíslason
Bæjar- og bókasafn Akraness
Dvalarheimilið Höfði
Fasteignasalan Hákot
Fiskverkun Jóhannesar Ólafssonar
Glugga og Glerhöllin
Harðarbakarí
Hárhús Kötlu

Mamma er enginn baggi á mér

„Mamma greindist árið 1992, en ég var þá flutt að heiman," segir Gréta Hrund Grétarsdóttir hjúkrunarfræðingur, dóttir Svanfríðar Kjartansdóttur. „Mamma greindist frekar seint á ævinni. Hún telur sig þó hafa verið með sjúkdóminn frá um það bil 25 ára aldri en fékk ekki greininguna fyrr en hún var orðin tæplega fimmtug. Ég þekkti eitthvað til sjúkdómsins. Ég vissi til dæmis hversu erfitt er að segja fyrir um gang hans hjá hverjum og einum. Hjá sumum veldur MS litlum breytingum, en mjög miklum hjá öðrum. Þegar ég hugsa til baka, var mamma alltaf mjög kraftmikil og dugleg og er það enn. Það var t.d. alltaf matur á borðum á slaginu sjö, ryksugað yfir allt á hverjum degi, aldrei tuska í óhreina tauinu og svo framvegis. En það var eitt sem var ekki í samræmi við þennan dugnað hennar, mamma átti það til að sofa fram til hádegis. Það var ólíkt henni að vakna ekki með okkur systrunum og smyrja með okkur nesti í skólann, miðað við hvernig hún sá um allt annað. Eftir á að hyggja var þetta líklega MS þreyta að hrjá hana."

Allt tekur svo langan tíma

Gréta Hrund ólst ekki upp með veika móður, en hún á yngri systur sem gerðu það hins vegar. „Ég gifti mig árið 1994, nokkrum dögum fyrir brúðkaupið fékk mamma fyrsta stóra kastið eftir að hún greindist með sjúkdóminn. Hún ætlaði að sjá um stóran hluta veitinganna í brúðkaupsveislunni og það gerði hún þrátt fyrir að vera í kasti. Hún lét mig ekki vita af kastinu fyrr en eftir brúðkaupsferðina, því hún vildi ekki skyggja á brúðkaupið. Á þessum tíma notaði hún engin hjálpartæki en styðst að fullu við hjólastól í dag.

Auðvitað eru vissir hlutir sem ég syrgi, þessi smáatriði hversdagsins. Mamma býr í eigin húsnæði og sér um daglegar athafnir að mestu án aðstoðar. Hún getur aftur á móti ekki keyrt bíl og gerir það hana óneitanlega háðari fólkinu í kringum sig. Við mamma höfum rætt um að það væri nú gott ef hún gæti stundum sótt krakkana mína í skólann þegar svo ber undir, svo ekki sé talað um skotist í bankann, búð eða þess háttar. Mamma heldur alveg sínu sjálfstæði en ef við ætlum að gera eitthvað saman þá tekur allt lengri tíma. Sjálf er hún enginn baggi á mér. Ég get sagt henni ef ég er upptekin og hún sýnir því fullan skilning. Mínar aðstæður eru þannig að ég er útivinnandi, gift og á fjögur börn. Ég hef því takmarkaðan tíma. Í raun má frekar segja að mamma veiti mér oft mikinn stuðning, enda erum við í fjölskyldunni vön að styðja hvert annað ef á þarf að halda."

En var það ekki mikið áfall fyrir þig þegar hún greindist með MS?

„Ég veit ekki hvað skal segja, minningin er frekar óljós með tilliti til þess. Mamma setti það strax fram þannig að það hefði margt verra getað gerst. Við fengum í raun ákveðinn tíma til aðlögunar. Til að byrja með var grunur um að hún hefði fengið heilablæðingu, en skömmu síðar fékkst MS sjúkdómsgreiningin. Við settumst þá ekkert niður og vældum, þetta var bara verkefni sem þurfti að takast á við.

Þeir hlutir sem eru erfiðir í dag eru til dæmis hvað mamma þolir illa ákveðin hávaðaáreiti. Við erum kannski að horfa á sjónvarpið, svo koma auglýsingar, sem virðast yfirleitt með hærri hljóðstyrk og þá þarf að hlaupa til og lækka, og svo hækka aftur að þeim loknum. Hún þolir þetta ekki, finnur bara allt í einu hvað hún er orðin spennt. Þetta með auglýsingarnar er nokkuð sem ég tók ekki eftir áður en mamma veiktist. Eins getur verið erfitt þegar börnin eru með fjörugasta móti. Þegar ég mæti með alla mína fjölskyldu þyrfti hún helst að undirbúa sig með því að hvíla sig sérstaklega, en hún gerir það samt ekki. Ég lít oft inn fyrirvaralaust, og stundum hitti ég illa á. En mamma heldur sínum karakter, sinni vestfirsku þrjósku og hún gerir það sem hún ætlar sér."

Alls ekki kvíðin

Óttastu að þú eða börnin þín fái einnig MS?

„Ég hef velt því fyrir mér. Til dæmis var mamma þannig að hún fékk aldrei hita og einhvern tímann heyrði ég að það væri einkenni á fólki með MS að það fengi sjaldan hita, og ég er þannig sjálf. En það þýðir ekkert að velta því

Mæðgurnar Gréta Hrund og Svanfríður. „Það er þannig hjá okkar fjölskyldu að við veltum okkur ekki um of upp úr hlutunum."

fyrir sér, það er afar ólíklegt að ég fái MS. Ég á son sem er með Tourette heilkenni, sem er líka taugasjúkdómur og stafar af boðefnamisflæði í miðtaugakerfi heilans. Ég hef velt því fyrir mér hvort þetta geti tengst á einhvern hátt. Auðvitað er hægt gleyma sér í alls konar pælingum, en ég hef samt ekki miklar áhyggjur og er alls ekki kvíðin."

Hefurðu lesið þér til um MS?

„Nei, ég hef ekki gert mikið af því, en þó eitthvað. Starf mitt krefst þess að ég lesi mér til, en ég vinn á St. Jósefsspítala í Hafnarfirði, þar sem algengt er að fólk með MS leggist inn til lyfjameðferðar. Aðeins einu sinni hefur verið haldinn fjölskyldufundur þegar mamma lá á sjúkrahúsi og það var nokkrum árum eftir greininguna. Ég hefði gjarnan viljað að þeir hefðu verið fleiri, sérstaklega fann ég fyrir því þegar mamma var nýgreind. Þó svo að álagið sé mest á hinn veika, þurfa aðstandendur oft að fá aðrar upplýsingar. Allar upplýsingar til okkar í upphafi komu frá mömmu. Ég hefði gjarnan viljað heyra í fleirum, bæði fagfólki, sjúklingum og aðstandendum. Þarna tel ég að MS félagið geti hlaupið undir bagga og tekið að sér fræðslu og stuðning sem sniðin væri að þörfum nýgreindra sjúklinga og aðstandenda þeirra. Þessi fræðsla þyrfti að fara fram bæði fyrir fjölskyldu og sjúkling saman, sem og sitt í hvoru lagi. Ég hef tekið eftir því að ég er ekki alltaf að velta fyrir mér sömu hlutum og mamma, auk þess sem aðrir fjölskyldumeðlimir eru stundum að spá í enn aðra hluti, allt eftir hvernig hver kemur að málinu."

Gréta Hrund segist ekki velta framtíðinni mikið fyrir sér. ,,Auðvitað vona ég að fram komi lyf sem getur veitt mömmu gott ævikvöld, en hún er núna komin yfir sextugt. Annars veit ég ekki hvort ég er dæmigerður aðstandandi. Það er þannig hjá okkar fjölskyldu að við veltum okkur ekki um of upp úr hlutunum, þeir eru bara eins og þeir eru og við reynum að takast á við þá með jákvæðu hugarfari."

Klínisk tannsmiðja Kolbrúnar.
Sérhæfð klínisk gervitannasmíði.
Viðgerðir meðan beðið er.
Gæði og þjónusta í fyrirrúmi.
Get komið til óferðafærra.
Samningur við TR.

SPARISJÓÐURINN

ER LÍFIÐ ERFITT?
HJÁLPARSÍMI
RAUÐA KROSSINS
ER OPINN
1717
Síminn er bakhjarl Hjálparsíma Rauða krossins
Rauði kross Íslands

MS félag Íslands

Tilgangur MS félags Íslands er að vinna að velferð þeirra er haldnir eru MS sjúkdómnum. MS sjúkdómurinn, eða Multiple Sclerosis, er taugasjúkdómur í miðtaugakerfi sem hrjáir um fjögur hundruð Íslendinga. Algengast er að MS greinist hjá fólki á aldursbilinu 20 til 40 ára. Birtingarmyndir sjúkdómsins eru margvíslegar og einstaklingsbundnar, raunar má segja að engir tveir MS sjúklingar séu eins. Algeng einkenni sjúkdómsins eru sjóntruflanir, lömun, jafnvægisleysi, slappleiki og óeðlilega mikil þreyta, svo nokkur atriði séu nefnd. Engin lækning er enn sem komið er þekkt við sjúkdómnum, en stundum er hægt að halda honum í skefjum með margvíslegri lyfjagjöf. Orsakir sjúkdómsins eru ekki þekktar, en þó er vitað að hann er ekki smitandi.

Félagið stendur fyrir öflugu félagsstarfi og fræðslu um MS sjúkdóminn á sem breiðustum grundvelli, og er vettvangur fyrir þá sem haldnir eru sjúkdómnum og aðstandendum þeirra. Félagið er með skrifstofu sem er opin alla daga frá 10:00-16:00. Þar er hægt að fá upplýsingar um starfsemi félagsins og sjúkdóminn. Félagið heldur fræðslufundi nokkrum sinnum á ári og gefur út blaðið MeginStoð, sem kemur að jafnaði út tvisvar sinnum á ári. Þá gefur félagið út fræðslurit og bæklinga, síðast bókina „Mamma Siggu er með MS“, þar sem upplýsingar um sjúkdóminn eru settar fram á mjög aðgengilegan hátt. Þá eru starfandi innan félagsins hópar (sjálfshjálparhópar) fólks með MS, sem hittist og miðlar hvert öðru af reynslu sinni og styður hvert annað. Hóparnir eru bæði hér í borginni og úti á landi, þeir hittast einu sinni í mánuði, oftast á kaffihúsum og ræða málin. Á döfinni er enn frekari útvíkkun þessa starfs.

Helstu baráttumál MS félagsins er að reyna að auka lífsgæði MS sjúklinga og vera talsmaður þeirra út á við með aukinni fræðslu til almennings og yfirvalda um sjúkdóminn og afleiðingar hans. Margir MS sjúklingar verða því miður snemma öryrkjar og því er kjarabarátta öryrkja mjög mikilvæg.

Námskeið fyrir MS sjúklinga og aðstandendur þeirra er mikilvæg þjónusta sem félagið sinnir. Félagsráðgjafi sem er sérhæfður í þeim vandamálum sem MS fólk stendur frammi fyrir er með aðstöðu í húsi félagsins. Þá eru einnig taugasjúkdómalæknar þar með læknastofu. Félagið heldur nokkra fundi á ári og eru það venjulega fræðslufundir. Námskeiðið „MS meðganga og fæðing“ hefur verið haldið síðastliðin tvö ár. Fundur sérstaklega sniðinn að þörfum aðstandenda var haldinn í febrúar síðastliðnum og verður endurtekinn í haust.

Það er líka mjög mikilvægt að MS sjúklingar geta komið eða hringt á skrifstofu félagsins og talað við einhvern sem skilur hvað þeir eru að ganga í gegnum. Formaður félagsins er með símatíma og er við á skrifstofunni föstudaga frá 11:00 til 15:00. Félagið heldur úti myndarlegri vefsíðu, msfelag.is, þar sem hægt er að nálgast mikla fræðslu um MS og flest því tengt og mjög góða spjallsíðu þar sem MS fólk skiptist á skoðunum og miðlar af reynslu sinni. MS félagið leigir íbúð af Öryrkjabandalagi Íslands að Sléttuvegi 9 í Reykjavík, sem það leigir félagsmönnum á góðu verði. Þetta er fyrst og fremst hugsað sem þjónusta við sjúklinga utan af landi sem koma í bæinn og geta þarna fengið afnot af sérhannaðri íbúð fyrir fatlaða.

MS félagið byggir fjárhagslega afkomu sína á félagsgjöldum, auglýsingatekjum í MeginStoð, styrkjum frá hinu opinbera og frjálsum framlögum almennings. MS félagið hefur í 20 ár gefið út jólakort með myndum þekktra listamenn, sala þeirra hefur aflað félaginu tekna auk þess að vera okkur kynning. Auk þess er félagið með minningarkort til styrktar starfsemi sinni og er hægt að nálgast þau á skrifstofu okkar. Það hefur verið MS félaginu mikil gæfa hve margir hafa verið því velviljaðir og styrkt það með ýmsu móti

Það eru mörg handtök og mikil vinna sem liggja að baki því að gera félag eins og MS félagið að því sem það er og við viljum hafa það. Hér eru nefnd í tímaröð nokkur þeirra:

Árið 1968 var félagið stofnað; árið 1985 var skrifstofa opnuð í Skógarhlíð í húsi Krabbameinsfélagsins, þar var opið einu sinni í viku; árið 1986 var dagvist og skrifstofa opnuð að Álandi 13; árið 1993 voru myndaðir hópar sjúklinga sem höfðu nýlega fengið MS greiningu og kallaðir NÝMS (nýlega greindir MS sjúklingar); árið 1995 var nýtt hús félagsins að Sléttuvegi 5 tekið í notkun, en þar er skrifstofa félagsins og önnur þjónusta til húsa, ásamt dagvist fyrir MS sjúklinga. Dagvistin er starfrækt fyrir einstaklinga sem þurfa sökum sjúkdóma eða fötlunar aðstoð við daglegar athafnir og/eða endurhæfingu, og er rekin fyrir opinbert fé. Það er nú þegar brýnt að fara að huga að stækkun á aðstöðu dagvistarinnar, svo segja má að verkinu sé hvergi lokið.

Framtíðarsýn okkar er engu að síður „Heimur án MS“, en við þurfum víst að bíða enn um sinn eftir því. Á meðan er það hlutverk og hugsjón okkar að gera lífið með MS auðveldara fyrir sjúklingana og þá sem eru þeim nánastir.

Stjórnin.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Akranes
Hárstíll ehf.
Hjólbarðaviðgerðin sf.
Hrói-Höttur
Hýbýlamálun Garðars Jónssonar ehf
Innri-Akraneshreppur
Lögfræðistofa Vesturlands ehf.
Markstofa ehf.
Sjúkrahús og heilsugæslustöðin á Akranesi
Skagaverk ehf.
Skessubrunnur - Ferðaþjónustan Tungu
Slippfélagið Litaland
Smurstöðin Akranesi sf.
Trésmiðja Sigurjóns ehf.
Verslunin Bjarg hf.
Vélaleiga Halldórs Sigurðssonar
Vélsmiðja Ólafs R. Guðjónssonar ehf.
Viðskiptaþjónusta Akraness ehf.

Borgarnes
Bjarg - Ferðaþjónusta bænda
Blómabúð Dóru
Dvalarheimili aldraðra
Dýralæknaþjónusta Vesturlands ehf.
Ensku húsin við Langá - gistiheimili
Ferðaþjónustan Húsafelli ehf.
Geirabakarí
Gistiheimilið Varmalandi
Grunnskólinn í Borgarnesi
Hvítársíðuhreppur
Jörvi ehf. vinnuvélar
Kolbeinsstaðahreppur
Loftorka Borgarnesi ehf.
RKÍ Borgarfjarðardeild
Shellstöðin Borgarnesi
Skorradalshreppur
Sparisjóður Mýrasýslu
Sæmundur Sigmundsson ehf.
Vatnsverk Guðjón og Árni ehf.
Vélaverkstæði Kristjáns ehf.
Vélaverkstæðið Vogalæk

Borgarfjarðarsveit
Bifreiðaþjónusta Ólafs
Veg-bitinn

Stykkishólmur
Hvass sf
Saumastofa Íslands, Stykkishólmi
Sólborg ehf.
Sæferðir ehf.

Flatey á Breiðafirði
Ferðaþjónusta Flateyjar

Grundarfjörður
Áningin Kverná
Berg vélsmiðja ehf.
Grundarfjarðarbær
Hrannarbúðin sf.
Ragnar og Ásgeir ehf.
Verslunin Hamrar ehf.

Ólafsvík
Grímsi ehf.
Litabúðin

Hellissandur
Félags- og skólaþjón. Snæfellinga
Hótel Hellisandur
Sjávariðjan Rifi hf.
Verslunin Virkið ehf.

Búðardalur
Dvalarheimilið Silfurtún
Stóra-Vatnshorn

Ísafjörður
Bílaverkstæði Ísafjarðar ehf.
Gamla bakaríið hf.
Hamraborg ehf.
Kjölur ehf.
Lögfræðiskrifst. Arnars G. Hinrikssonar
Lögfræðiskrifstofa Tryggva Guðmundssonar
Mjólkursamlag Ísfirðinga
Myndás ljósmyndastofa
Ox ehf.
Pizza 67 Ísafirði
Rörtækni hf.
Skipsbækur ehf.
Sýslumaðurinn á Ísafirði
Tækniþjónusta Vestfjarða ehf.

Hnífsdalur
Trésmiðjan ehf.

Bolungarvík
Jakob Valgeir
Ráðhús ehf.
Sparisjóður Bolungarvíkur
Útgerðarfélagið Ós ehf.

Súðavík
Súðavíkurhreppur
Víkurbúðin ehf

Flateyri
Græðir sf.

Patreksfjörður
Fiskvon ehf.
Heilbrigðisstofnunin Patreksfirði
Hótel Flókalundur
Oddi hf.
Vest - Mennt ehf / Smáalind

Tálknafjörður
Bókhaldsstofan Tálknafirði
Eik ehf. - trésmiðja
Garra útgerðin

Brú
Vélaverkstæði Sveins Karlssonar

Kjörvogur
Hótel Djúpavík ehf.

Hvammstangi
Ferðaþjónustan Dæli, Víðidal
Húnaþing vestra
Lazar´s v/Hótel Tindastóll
Sparisjóður Húnaþings og Stranda
Verslunarmannafélag Vestur-Húnvetninga
Víðigerði ehf

Blönduós
Bólstaðarhlíðarhreppur
Gistiheimilið Blönduból
Gísli Pálsson
Stéttarfélagið Samstaða
Sveinsstaðahreppur

Skagaströnd
Skagabyggð
Sæborg, dvalarheimili aldraðra

Sauðárkrókur
Bókhaldsþjónusta K.O.M. ehf.
Fisk - Seafood hf.
Kaupfélag Skagfirðinga
Petersen Ljósmyndaþjónusta
RKÍ Skagafjarðardeild
Steinull hf.
Tengill ehf.
Verslun Haraldar Júlíussonar
Verslunarmannafélag Skagfirðinga
Videósport ehf.
Vörumiðlun ehf.

Varmahlíð
Akrahreppur - Skagafirði

Fljót
Ferðaþjónustan Bjarnargili

Siglufjörður
Bifreiðaverkstæði Ragnars
Byggingafélagið Berg ehf.
J.E. Vélaverkstæði
Jóhannes Egilsson
Rafbær sf.
RKÍ Siglufjarðardeild

Akureyri
Akureyrarbær
Arnarfell ehf. verktakar
Ásbyrgi - Flóra ehf.
Bakaríið við Brúna
Baldur Ragnarsson, rafverktaki
Bautinn
Bifreiðastöð Oddeyrar
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins hf.
Bifreiðaverkstæði Sig. Valdimarssonar ehf.
Bifreiðaverkstæðið Baugsbót ehf.
Blikkrás ehf.
Brim hf.
Dekkjatorgið
Efling sjúkraþjálfun ehf.
Félag málmiðnaðarmanna Akureyri
G.V. gröfur ehf.
Gersemi Þröstur ehf
Gistiheimilið Ás
Gistiheimilið Salka
Gleraugnasalan Geisli hf./ Kaupangur
Glerá 2 - Gistiheimili
Greifinn hf.
H.K. Ræstingar
HAG - Þjónustan ehf.
Hárgreiðslustofan Hártískan
Heilsugæslustöðin á Akureyri
Heilsuhornið á Akureyri
Hlíð hf.
Húsbílar ehf.
Kjarnafæði hf.
Ljósmyndabúðin Sunnuhlíð hf.
Lostæti ehf.
Lögmannsstofa Hreins Pálssonar
Lögmannsstofan Lögmannshlíð
Norðlenska ehf
Norðurmjólk
P.B. Byggingarverktaki
Plastás ehf.
Plastiðjan Bjarg - Iðjulundur
Rafmenn ehf.
S.S. byggir hf.
SJM ehf
Sjúkraþjálfunin
Sparisjóður Norðlendinga
Straumrás hf.
Sundlaugin Þelamörk
Tannlæknahúsið sf. Árni Páll, Erling, Ingvi Jón
Tannlæknastofa Ragnheiðar Hansdóttur
Tískuverslun Steinunnar
Trévís ehf.
Véla-og Stálsmiðjan ehf.
Vélfag ehf.
Vélsmiðjan Ásverk ehf.
Vín ehf.
Vörubílstjórafélagið Valur
Vörubær ehf.

Grenivík
Grýtubakkahreppur
Frosti ehf.

Grímsey
Grímskjör ehf.
Sigurbjörn ehf.

Dalvík
B.H.S. ehf, bíla- og vélaverkstæði
Vélvirki hf.

Ólafsfjörður
Bókaútgáfan Tindur
Heilsugæslustöðin Hornbrekka
Íþróttamiðstöð Ólafsfjarðar
Kristbjörg ehf.
Sparisjóður Ólafsfjarðar
Sveinbjörn Árnason

Hrísey
Útgerðarfélagið Hvammur hf.

Húsavík
Bílaleiga Húsavíkur ehf.
Eðalbrauð
Fensalir ehf. v/Gistiheimilið Árból
Garðræktarfélag Reykhverfinga
Hafralækjarskóli
Hárgreiðslustofa Rikku
Hópferðabílar Rúnars Óskarssonar hf.
Langanes hf.
Samgönguminjasafnið Ystafelli
Skóbúð Húsavíkur
Steingerfingasafnið Hallbjarnarstöðum á Tjörnesi

Laugar
Ferðaþjónustan Narfastöðum ehf.
Þingeyjarsveit

Reykjahlíð
Hótel Reykjahlíð

Kópasker
Ferðaþjónustan Skúlagarði - Kelduhverfi
Kelduneshreppur
RKÍ Öxarfjarðardeild
Öxarfjarðarhreppur

Raufarhöfn
Önundur ehf.

Þórshöfn
Svalbarðshreppur
Þórshafnarhreppur

Bakkafjörður
Skeggjastaðahreppur

Vopnafjörður
Verktakafyrirtækið Ljósaland hf.
Vopnafjarðarhreppur

Egilsstaðir
Betri flutningar
Björn Kristleifsson
Dagsverk ehf.
Dvalarheimili aldraðra
Fellabakarí
Félag hjartasjúklinga á Austurlandi
Gistihúsið Egilsstöðum
Hestaleigan/Eiðum
Hitaveita Egilsstaða og Fella
Kaupfélag Héraðsbúa
Malarvinnslan hf.
Trésmiðja Guðna Þórarinssonar
Verkfræðistofa Austurlands hf.
Verslunin Skógar ehf.
Ökuskóli austurlands

Seyðisfjörður
Seyðisfjarðarkaupstaður
Vélsmiðjan Stálstjörnur
Þvottatækni ehf.

Mjóifjörður
Sigfús Vilhjalmsson

Eskifjörður
Eskja hf.
Fiskimið hf.
Heilbrigðisstofnun Austurlands
Héraðssjóður Austfjarðaprófastsdæmis
RKÍ Eskifjarðardeild
Videoleiga Eskifjarðar

Neskaupstaður
Fjarðabyggð
G. Skúlason vélaverkstæði ehf.
Rafgeisli Tómas R. Zoéga ehf.

Stöðvarfjörður
Steinasafn Petru

Djúpivogur
Ferðaþjónustan Eyjólfsstöðum

Höfn
Bókhaldsstofan ehf.
Ferðaþjónusta bænda Brunnavöllum
Ferðaþjónustan Stafafell í Lóni
Félagsmiðstöðin Þrykkjan
Leikskólinn Lönguhólar
Mikael ehf.
Skinney - Þinganes hf.
Öryggisvarslan hf.

Selfoss
Atvinnuþróunarsjóður Suðurlands
Árvirkinn ehf.
Baldvin og Þorvaldur ehf. - Söðlasmíðaverkstæði
Bisk-verk ehf.
Bílasala Suðurlands ehf.
Bílverk BÁ ehf.
Bjarnabúð
Bókaútgáfan Björk
Byggingafélagið Drífandi ehf
Dýralæknaþjónusta Suðurlands
Ferðaskrifstofan Suðurgarður
Fossvélar ehf.
Guðmundur Sigurðsson
Hraungerðishreppur
Jeppasmiðjan ehf.
Litla kaffistofan ehf
Lífeyrissjóður Suðurlands
Mjólkurbú Flóamanna
Nesey ehf.
Nesós ehf.
Nýja tæknihreinsunin ehf.
Selfossveitur
Set ehf.
Sundhöll Selfoss
Svæðisskrifstofa Suðurlands um málefni fatlaðra - www.smfs.is
Sýslumaðurinn á Selfossi
Veiðisport ehf.
Villingaholtshreppur

Hveragerði
Bíl - X
Blikksmiðja A. Wolfram
Eldhestar ehf. - Vellir Ölfusi
Garðyrkjustöð Ingibjargar ehf.
Gyska ehf.
Heilsustofnun N.L.F.Í.
Hveragerðisbær
JK Gæðaveitingar

Þorlákshöfn
Fagus ehf.
Frostfiskur ehf.

Stokkseyri
Trésmíðaverkstæði Sigurjóns Jónssonar

Laugarvatn
Ásvélar ehf.

Flúðir
Ferðaþjónustan Syðra-Langholti
Flúðasveppir ehf.
Gröfutækni ehf.

Hella
Ás - Hestaferðir
Búnaðarfélag Ásahrepps
Fannberg ehf
Hekluhestar
Kanslarinn Sími 487 5100 Dynskálum 10 Hellu
Vörufell

Hvolsvöllur
Bergur Pálsson og Agnes Antonsdóttir
Bílvellir ehf.
Ferðaþjónustan Stórumörk
Rangárþing eystra vegna Hvolsskóla
RKÍ Rangárvallasýsludeild
Tjaldstæðið Seljavöllum

Vík
Hjallatún
Hrafnatindur ehf.
Klakkur ehf.
Mýrdalshreppur
Víkurprjón

Vestmannaeyjar
Bílaverkstæðið Bragginn sf.
Einar og Guðjón sf.
Eyjasýn ehf.
Fiskmarkaður Vestmannaeyja hf.
Frár ehf
Gallerí Prýði - Ramin ehf.
Ísfélag Vestmannaeyja hf.
Karl Kristmanns - umboðs- og heildverslun
Ós ehf.
Rannsóknasetur Háskólans
Reynistaður ehf.
Skipalyftan hf.
Skýlið ehf.
Verslunin Miðbær sf.
Vélaverkstæðið Þór hf.

KB ÍBÚÐALÁN – NÝJUNG!

VIÐ BORGUM AF ÍBÚÐALÁNINU FYRIR ÞIG

Dæmi um mánaðariðgjald af KB Lánavernd m.v. 10 milljóna kr. KB Íbúðalán til 40 ára og að KB Lánavernd taki yfir greiðslur af láninu í u.þ.b. þrjú ár.*

Aldur	Karl	Kona
25 ára	**360 kr.**	**296 kr.**
35 ára	**502 kr.**	**487 kr.**
45 ára	**1.115 kr.**	**998 kr.**

Alvarleg áföll gera sjaldnast boð á undan sér og þeir sem fyrir þeim verða eru oft illa í stakk búnir að kljást við fjárhagsskuldbindingar eins og greiðslur af íbúðarhúsnæði. KB Lánavernd tryggir greiðslur afborgana og vaxta KB Íbúðaláns við andlát eða alvarlegan sjúkdóm samkvæmt skilmálum tryggingarinnar.

Nánari upplýsingar og umsókn má nálgast í þjónustuveri KB banka í síma 444 7000, á kbbanki.is eða í næsta útibúi.

KB Lánavernd er unnin í samvinnu við KB líf, dótturfélag KB banka.

KB BANKI

ENNEMM / SÍA / NM17776