

Látum MS ekki stoppa okkur

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson. Myndir: Úr fjölskyldualbúminu.

Hreyfihömlun verður iðulega til þess að MS-fólk hættir að ferðast, bæði hér innanlands en ekki síst til útlanda. Það á þó ekki við um Margréti Sigríði Guðmundsdóttur, sem er með MS, og eiginmann hennar Þóri Inga Friðriksson, en í sumar skelltu þau sér í heilmikið ferðalag til Danmerkur og Svíþjóðar.

Margrét Sigríður fann fyrst fyrir MS-sjúkdóminum árið 2005 en fékk ekki greiningu fyrr en 2012. „Það var vegna þess að ég er ekki með algengustu gerð MS,“ segir hún, „það er köst með einkennum sem ganga til baka, heldur hæga síversnun. Læknarnir voru því ekki alveg sammála í byrjun hvað gengi að mér. Ég er því ekki á neinum MS-lyfjum, enda engin lyf komin fram við þessari gerð sjúkdómsins. Ég byrjaði að nota hjólastólinn árið 2012, gat þó líka gengið aðeins meðfram því, en ári síðar hætti ég að geta stigið í fæturna að mestu. Núna er ég alveg föst við stólinn og fer allra minna ferða í honum og nota lyftara til að komast í rúmið og þess háttar. Svo það er fullt af hlutum sem ég get ekki lengur gert, en líka margt sem ég get gert. Ég geri það ekki ein, það er langt frá því, svo það munar miklu hvað Þórir er viljugur að stjarna við mig,“ segir Margrét og brosir kankvíslega til eiginmannsins, sem segist fyrir sitt leyti einnig finna fyrir takmörkunum sem MS setur.

Þórir: „Maður gerir ekki eins mikið og maður gerði, þarf að velja miklu betur í hvað maður vill verja tímanum, til dæmis varðandi áhugamálin, því maður stundar þau ekki með sama hætti og áður.“

Þau eiga 25 ára gamla dóttur sem er flutt að heiman og 18 ára strák sem býr heima. „En hann er svo duglegur að bjarga sér sjálfur, að það eru engin vandamál með hann,“ eru bæði sammála um.

Á fornar slóðir

En hvað varð til þess að þau ákváðu að ferðast til Danmerkur og Svíþjóðar?

M: „Ég bjó um tíma í Malmö í Svíþjóð þegar ég var yngri, á þar systkini og vinkonur og ættingja, sem okkur langaði að hitta. Ég á mjög erfitt með að fara í flug vegna hreyfihömlunarinnar, auk þess sem ég þarf á miklum hjálpartækjum að halda svo sem stóran bíl, lyftara, sturtustól og fleira dót, sem maður tekur ekki svo glatt með sér í flug, þannig að við fórum mjög

fjótlega að spá í að fara með ferjunni Norrænu, höfum reyndar gert það áður. Í kjölfarið könnuðum við hvers konar húsnæði við ættum kost á í Danmörku og Svíþjóð, töluðum meðal annars við MS-félagið um hvort það væri ekki í einhverjum slíkum samböndum. Þetta var skömmu fyrir síðustu jól og þá reyndist planið ekki ganga upp varðandi ferðina heim með Norrænu svo við ákváðum að sleppa þessu. Nema hvað í byrjun mars, á föstudegi, fáum við tölvupóst um að það sé laust far fyrir okkur með Norrænu og fengum frest til að svara og greiða upp í topp fram á mánudag.“

P: „Það var ansi knappur fyrirvari af því við vorum ekki með húsnæði í hendi. En við ákváðum samt að stökkva á þetta og borguðum ferðina. Farmiðinn fram og til baka kostaði 250 þúsund fyrir okkur tvö, við þurftum sérstaka káetu sem er ætluð hjólastólafólki og bílinn okkar sem er í rauninni lítill sendiferðabíll.“

M: „Svo fórum við á fullt við að finna húsnæði og ætluðum upphaflega að vera í Malmö, finna íbúð þar, en þar var ekkert að hafa. Svo þá þurftum við að stækka radíusinn og fundum loks mjög fína íbúð í Kaupmannahöfn, alveg miðsvæðis.“

P: „Þetta var bara í gegnum þá frægu leigumiðlun Airbnb, alveg frábær íbúð á fyrstu hæð með lyftu og garði og öllu saman. Baðherbergið var með sturtu á gólfinu og allt aðgengi mjög gott. Á Amager og byggt 2013 – svo þetta gat ekki verið betra. Við vorum búin að útvega okkur afsláttarkort fyrir Stórabeltisbrúna og Eyrarsundsbrúna – svo það var ekkert mál að aka þarna á milli með Kaupmannahöfn sem útgangspunkt.“

M: „Við fórum líka upp í Smálöndin, nálægt Växjö, fengum þar að gista í sumarhúsi sem var með aðgengi fyrir hjólastóla. Þar vorum við með ættarmót við á úti í skógi – og vorum þarna í tvær nætur og allt gekk vel. Fjörutíumanna veisla og mikið stuð og frábært að geta verið með í einhverju svona og eftir á fannst mér ótrúlegt að þetta hefði tekist allt svona vel, því ég var að vissu leyti ekki laus við kvíða um að aðstæður yrðu mér ekki hagstæðar. Í því tilliti skipti líka miklu að hafa verið á okkar eigin bíl, með öllum mínum hjálpartækjum og -tólum.“

Flest eins og í sögu

Hvernig var að sigla með Norrænu?

P: „Það gekk mjög vel. Allt aðgengi til fyrirmyndar, káetan rúmgóð og auðvelt að komast um skipið. Við höfðum látið fólk hjá Smyril Line vita fyrirfram að við værum að koma með hjólastól og þá var tekið sérlega



Þórir Ingi og Margrét Sigríður á Knippelsbrú í Kaupmannahöfn.

vel á móti okkur. Það tók tvo daga að sigla til Hirtshals á Jótlandi og þaðan ókum við bara í einum rykk yfir til Kaupmannahafnar.“

Hvað voruð þið lengi í ferðinni?

M: „Allt í allt voru þetta þrjár og hálf vika. Við lögðum af stað klukkan 8 að morgni þann 17. júní og komum heim klukkan 21.30 þann 9. júlí. Þetta var heilmikið ferðalag fram og til baka, og líkamlega mjög erfitt, en við stoppuðum reglulega og ég gat farið í lyftarann inni í bílnum og teygt úr mér. En það var algjörlega þess virði að vera svolítið þreyttur og fá að upplifa allt það sem við gerðum.“

Og hvernig var veðrið?

P: „Við vorum mjög heppin með það, hitabylgja í gangi mestan hluta ferðarinnar, fór mest upp í 35 gráður og sól og fínt veður allan tímann.“

Lentuð þið ekki í neinum vandræðum?

P: „Nei, í rauninni ekki. Auðvitað komu upp ýmsar smávægilegar hindranir, en ekkert sem við gátum ekki leyst með smá útsjónarsemi og þolinmæði.“

M: „Ég bjóst við að hindranirnar yrðu meiri, enda vissum við ekki alveg hvað beið okkar á hverjum áfangastað. En þetta gekk allt saman vel. Ég vil einnig segja að í svona ferðir kemst fólk í mínu ástandi alls ekki eitt síns liðs. Partnerinn þarf að hafa mikið fyrir þessu,

gera það sem þarf að gera og redda því sem þarf að redda – og svo sit ég bara eins og einhver prinsessa.“

P: „En það var alveg þess virði. Við fengum rosalega flott frí út úr þessu.“

Aðvelt með aðstoð Netsins

Eruð þið þá ekki strax farin að skipuleggja næstu ferð?

M: „Ég sagði um leið og við komum heim að ég væri alveg til í að fara aftur. Enda sagði Þórir þegar við vorum að plana þessa ferð að ef hún gengi vel myndi ekkert stoppa okkur, það er um leið og við erum komin yfir til Evrópu á bílnum okkar þá getum við farið hvert sem er. Núna vitum við líka hvað við getum boðið bæði okkur sjálfum og bílnum, svo okkur eru flestir vegir færir.“

P: „Við þurfum bara að komast að heppilegum gististöðum á þeirri leið sem við veljum. Og það er auðvelt að finna þá á netinu og sjá hvar þeir eru staðsettir, hvernig þeir líta út, hvernig aðgenginu er háttáð.“

M: „Flestum stöðum fylgja myndir og þá getur maður séð smáatriðin sem skipta máli, eins og hvernig sturtan er, hvort lyftarinn kemst fyrir og svo framvegis.“

P: „Það er ekkert mál að skipuleggja þægilegan akstur út frá gististöðum sem bjóða upp á aðstöðu fyrir fatlaða og rúnta um Evrópu.“

Ferðist þið eitthvað hérna innanlands?



Dönsk huggulegheit í Nýhöfn. Frá vinstri: Karlotta, Svafar, Róbert, Þórir Ingi, Margrét Sigríður, Erna, Einar, Rebekka og Hrefna.

M: „Já, við höfum gert nokkuð af því, farið í sumar- bústaðaferðir og erum þá einmitt með þær hjálpargæjur sem á þarf að halda, til dæmis þegar við leigjum bústaði af verkalyðsfélögum.“

Í Tívoli í hjólastól

Margrét sækir MS Setrið þrjá daga í viku, fer einu sinni í viku í sund á Reykjalandi og svo er hún heima á miðvikudögum. „Og þá er bara traffík,“ segir hún og hlær. „Alls konar heimilshjálp og hjúkrunarfræðingar og dagurinn fer í það. Við reynum svo að gera alltaf eitthvað um helgar, þó að það sé bara bíltúr í bæinn að fá sér ís. En svo þarf Þórir líka að fá að sinna sínum áhugamálum.“

Þórir vinnur fullan vinnudag hjá Bílanausti, stundum á laugardögum – og hans helstu áhugamál eru fjallgöngur og skotveiði. „Það hefur minnkað heilmikið í seinni tíð, en ég reyni að fara nokkrar ferðir á ári með félögum. Það gerir manni svo gott,“ segir hann.

M: „Ég vildi að hann gæti farið miklu meira og auðvitað langar mig líka til þess. En ég kemst ekki lengur í slíkar ferðir og verð að sætta mig við það. Það er bara þannig. Og svo tekur allt líka miklu lengri tíma, maður fær ekki lengur hugmynd og stekkur bara beint af stað.“

Þ: „Við reynum þó að gera eins mikið og við getum. Við höldum að það yrði rosalega erfitt að fara til Danmerkur og Svíþjóðar, en svo ákváðum við að taka slaginn, láta reyna á hvað við gætum og tækla bara það sem kæmi upp á – en svo var það bara ekkert stórvægilegt.“

M: „Það var kannski það sem kom okkur mest á óvart – að það kom ekkert stórvægilegt upp á. Og

ef sumir dagar voru eitthvað erfiðir líkamlega þá hvíldum við okkur bara meira næsta dag, fórum þá seinna af stað – jafnvel bara síðdegis. Nú, við fórum meira að segja tvisvar í Tívolið í Kaupmannahöfn – og þar er alveg frábær aðstaða fyrir fólk í hjólastól.“ ■



Við sumarhúsið í Växjö.