

MEGIN

BLAÐ MS FÉLAGS ÍSLANDS

2. tbl. 2002 19. árg.

STOÐ





ROLF JOHANSEN & COMPANY



Jólabjónusta Kirkjugarðanna

Þjónustusímar 585 2700 og 585 2770

Aðalskrifstofan í Fossvogi, sími 585 2700, og skrifstofan í Gufunesi, sími 585 2770, eru opnar á Þorláksmessu og aðfangadag frá kl. 9.00 til 15.00. Þar veitum við upplýsingar, gefum leiðbeiningar um aðhlyningu leiða og afhendum ratkort ef þörf krefur.

Leiðsögn og prestþjónusta

Á Þorláksmessu og aðfangadag, milli kl. 10.00 og 15.00, verður Fossvogskirkja opin. Á aðfangadag munu prestar verða til staðar fyrir þá, sem vilja staldra við í dagsins önn. Starfsmenn kirkjugarðanna verða á vettvangi í gördunum báða þessa daga og leiðbeina fólki frá kl. 9.00 til 15.00.

Gleðilega jólahátíð

Kirkjugarðar
Reykjavíkurrófastsdæma
<http://www.kirkjugardar.is>



isnic
www.isnic.is





HER & NO / SA

Neutral[®]

verndar viðkvæma húð



Efnisyfirlit

Frá formanni	4
Göngudeild og gospelsystur	5
Jólakort MS félagsins	5
Jólaballið	5
Jóгатímar eftir jó!	6
Sjálfs hjálparhópur er málið!	6
Nýr MS bæklingur	6
Stoð	7
Námskeið og sjálfs hjálparhópar ..	8
Ekki einir með vandamálin	9
Vinnusamningar öryrkja	10
Stjórn og nefndir MS félagsins ...	11
GAMES-verkefnið	12
Tilfinningaleg líðan MS fólks	13
MS og kynlífið	16
Lífið er hér og nú	18
Hugleiðingar um streitu	21
Veljum dagvistina	22
Vinnustofa d&e MS	23
Svipmyndir úr félagslífinu	24
Greifi & gítarbúggí	26
Saga Málfríðar	27



Forsíðumyndina tók Páll Stefánsson.

Frá formanni

Við höfum að undanfögnu haft í mörg horn að líta vegna málefna félagsins og göngudeildarinnar. Það er gífurleg viðbót við félagsstarfið að hafa opnað göngudeild fyrir MS einstaklinga hjá okkur á MS heimilinu. Og frábært fyrir okkur sem á annað borð þurfum að ganga í gegnum þessa lífsreynslu að hafa frá upphafi möguleika á því að komast í beint samband við hvert annað, lækna og fagfólk sem er sérhæft í MS sjúkdóminum á hinum ýmsu stigum hans.

Við höfum einnig lagt áherslu á útgáfustarfsemi, látið þýða og gefið út bók ætlaða nýgreindum MS einstaklingum, þeim að kostnaðarlausu. Það er sem betur fer þannig að læknavísindi og meðferðir þróast mjög ört og þess vegna þarf að skoða grannt frá degi til dags hvort þetta eða hitt er enn í gildi. Það erum við mjög meðvituð um og fengum því fagfólk og lækna til lesa yfir textann og uppfæra margt af því sem þar kemur fram. Bæklingur um MS sjúkdóminn og félagið hefur einnig verið gefinn út í samvinnu við Tryggingastofnun ríkisins, sem annast dreifingu hans. Heimasíðan okkar er öflug og unnid er að því að efla hana enn frekar, til dæmis með spjallrás sem nú er aftur að komast í gagnid, fréttáflutningi og öðru sem félagsmenn óska eftir.

Námskeið fyrir nýgreinda, sjálfs hjálparhópar og makanámskeið eru reglulega í gangi. Nýjung á þeim vettvangi er hjóna- og parahelgi sem hefur gefist vel öðrum hópum sem eiga við sjúkdóma að stríða. Okkur finnst nauðsynlegt að styðja við þessa frumeiningu þjóðfélagsins, aðstoða þör í gegnum erfiðleika, það er ekki sjálfgefið að þau standist þá raun að horfast í augu



við erfiðan ferðafélaga sem MS óneitanlega er. Félagfundir hafa verið haldnir og verða áfram, nýlega var góður fundur um afneitun og MS undir leiðsögn sálfræðings okkar, Valgerðar Magnúsdóttur.

Í haust var listaverkið Stoð afhjúpað á lóð MS heimilisins við háttíðlega athöfn. Ég vil koma hér á framfæri þakklæti til allra þeirra sem auðvelda okkur baráttuna á einn eða annan hátt fyrir þeirra ómetanlega stuðning. Fjáröflun er í gangi og gefum við þeim sem styrkja félagið um ákveðna upphæð, eintak af geisladiskinum „Undir Norðurljósum“ með Gospelsystemum Reykjavíkur. Einnig eru jólakortin okkar komin út og mikil eftirspurn eftir þeim.

Margt annað hefur verið í gangi hjá okkur en með tilkomu göngudeildarinnar hefur náðst einstakur áfangi í þeirri viðleitni að „halda utan um“ hópinn okkar allt frá greiningu sjúkdómsins. Það er styrkur fyrir okkur öll vera í góðum tengslum. Meiri þekking, sterkari einstaklingar, öflugra félag.

Vilborg Traustadóttir

MeginStoð, 2. tbl. 2002, 19. árg.

Útgefandi: MS félag Íslands, Sléttuvegi 5, sími 568 8620, fax: 568 8621

Netfang: msfelag@msfelag.is, heimasíða: msfelag.is

Ábyrgðarmaður: Vilborg Traustadóttir • Ritstjóri: Páll Kristinn Pálsson

Ritnefnd: Jón Ragnarsson, Þórdís Kristleifsdóttir og Svavar Guðfinnsson

Auglýsingar: Öflun ehf. • Umbrot og prentun: Prentmet ehf.



Jóla kort MS félagsins

MS félagið gefur í ár út jóla kort sem skartar myndinni Vetrarsól eftir myndlistarkonuna og velunnara okkar, Erlu Sigurðardóttur.

Sala jóla korta hefur um árabíl verið ein helsta tekjulind MS félagsins og ánægjulegt til þess að vita hve margir hafa gert það að föstum lið í hátíðahaldi sínu að senda ástvinum fallega jóla kvæðu og styrkja um leið gott málefni með því að kaupa kortin.

Jóla kortið er selt í tíu stykkja pakkingu sem kostar 1000 krónur. Hægt er að nálgast það á skrifstofutíma í húsi MS félagsins að Sléttuvegi 5 eða panta þau í síma 568 8620 eða á netfanginu anna@msfelag.is



Göngudeild og gospelsystur

Nú stendur yfir sérstakt átak í fjáröflun fyrir hina nýju göngudeild MS félagsins að Sléttuvegi 5 í Reykjavík. Er hverjum þeim sem styrkir hana um 2.900 krónur eða meira færður að gjöf geisladiskurinn Undir norðurljósum með Gospelsysturum Reykjavíkur.

Gospelsystur undir stjórn Margrétar J. Pálmadóttur eru ekki aðeins þekktar fyrir góðan söng heldur ekki síður hressileikann og skemmtilegheitin sem fylgja þeim hvar sem þær troða upp – enda ekki færri en 120 talsins þegar allur kórinn kemur saman!

Undir norðurljósum hefur að geyma 14 lög úr ýmsum áttum, bæði íslensk og erlend, til dæmis: Tunglið, tunglið taktu mig, Fylgd, Go tell it on the Mountain, Swing low, sweet Chariot og I don't know how to love him. Í nokkrum laganna hafa systurnar fengið þekkta einsöngvara til liðs við sig, sem eru: Anna Sigríður Helgadóttir, Egill Ólafsson, Katrín Ósk Einarsdóttir, Páll Rósinkranz og stjórnandinn Magga Pálma. Hjómsveitarstjórn er í höndum Stefáns S. Stefánssonar.

Já, hér væri nú hægt að slá nokkrar flugur...



Jólaballið

Jólaball MS félagsins verður í ár haldið sunnudaginn 8. desember í Sunnusal Hótel Sögu og hefst klukkan 15.00. Það verður að sjálfsögðu með hefðbundnu sniði: gengið í kringum jólatré með jólasveinum og ýmsum öðrum góðum gestum, fínar veitingar verða á boðstólum og dregið í hinu sívinsæla happdrætti. Þrýðilegt aðgengi er á staðnum fyrir hjólastóla.

Mætum með börnin og jólabarnið í okkur sjálfum!

NYMS nefndin.



Sjálfshjálparhópur er málið!

Það var í apríl síðastliðnum að við stöllumar hittumst í fyrsta sinn og tilefnið var að stofna stuðningshóp. Hugmyndin kom frá Margréti Sigurðardóttur félagsráðgjafa, en hún hefur áður komið að myndun svona hópa með góðum árangri.

Tilgangur stuðningshópa er að einstaklingar með sama sjúkdóm hittist og ræði málefni sem varða hann. Við höfum hist á tveggja vikna fresti í húsnæði MS félagsins, spjallað og drukkið kaffi. Stundum hefur umfjöllunarefnið verið ákveðið fyrirfram, eða þá bara rætt um það sem hverri og einni býr í brjósti hverju sinni. Þannig höfum við skipst á reynslusögum, fengið hugmyndir og stutt hver aðra. Fyrir sumarfrí förum við með fjölskyldum okkar í grillferð upp í Heiðmörk og til stendur að halda mexíkóskt rauðvínskvöld með mökum okkar. Við erum sammála um að þessir fundir hafi reynst okkur öllum vel og mælum tvímælalaust með hópum sem þessum. ■



Efri röð fv.: Edda, Sigrún Þ, Sigrún B, og Þórey.
Sitjandi fv.: Ingibjörg, Heiða og Guðrún.

Jóгатímar eftir jól



Birgir Jónsson
jógakennari.

Birgir Jónsson jógakennari verður með jóгатíma í MS heimilinu að Sléttuvegi 5 og hefjast þeir strax eftir áramótin. Birgir sótti jógakennaranám til Kaliforníu sumarið 2001 en hafði sjálfur stundað jóga í 10 ár fram að því. Í náminu kynntist hann orkuaukandi æfingum sem henta sérstaklega vel fólki með MS, eins og hann sagði frá í grein hér í Megin Stoð fyrir ári síðan: „Í orkuaukandi æfingunum þarf hvorki að beygja sig né sveigja. Jóga er svo hægt að iðka hvort sem er sitjandi í stól eða standandi við borð, allt eftir því sem hentar manni best ...Dæmi eru um að þó að fólk sé lamað algjörlega í hjólastól geti rétt öndun skapað nýtt líf fyrir viðkomandi.”

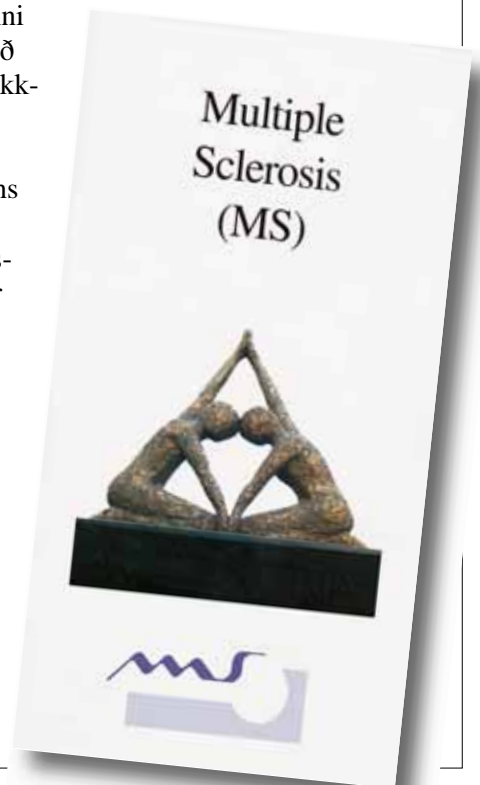
Æfingarnar fara fram á mánudögum og fimmtudögum kl. 17.00 -18:15 og fyrsti tíminn verður mánudaginn 6. janúar. Hver tími kostar 200 krónur. Frekari upplýsingar gefur Svavar Sigurður Guðfinnsson í síma 567-8956 eða 846-2021.

Nýr MS bæklingur

Í október síðastliðnum gáfum við út nýjan kynningarbækling um MS sjúkdóminn og MS félag Íslands. Mörg ár eru síðan síðasti bæklingur var orðinn úreltur og því sannarlega kominn tími til að ráðast í þessa útgáfu. Fjölmargir velunnarar félagsins studdu okkur í

framkvæmdinni og kunnum við þeim bestu þakkir fyrir.

Tryggingastofnun ríkisins annast dreifingu bæklingins, sem þýðir að hann ætti nú að liggja frammi á heilsugæslustöðvum, sjúkrahúsum, bókasöfnum og fleiri opinberum stofnunum um allt land.



Stoð

Ávarp Vilborgar Traustadóttur formanns MS félags Íslands við afhjúpun listaverksins Stoð eftir Gerði Gunnarsdóttur myndhöggvara, sem fram fór 12. september 2002 og er staðsett við MS heimilið að Sléttuvegi 5, Reykjavík.

„Í dag er dagur kærleika, stuðnings og gleði. Í dag sjáum við afrakstur lítillar hugmyndar, sem kviknaði eftir að lóð félagsins fékk viðurkenningu frá Reykjavíkurborg árið 2000 fyrir fallegan frágang á stofnanalóð. Eins og svo margt hjá þessu félagi eru litlar hugmyndir dálítið fljótar að vinda upp á sig. Félagið var stofnað 1968. Fljótlega var opnuð skrifstofa og 1986 var opnuð dagvist fyrir MS fólk í leiguhúsnæði hjá Reykjavíkurborg. En fljótlega var ráðist í að byggja eigið húsnæði hér við Sléttuvegin og var það vígt 1995. Árið 2000 var svo vígð viðbygging sem hýsir skrifstofu félagsins og göngudeild. Dagvistin, sem upphaflega var fyrir 12



Vilborg flytur ávarp sitt.

manns, tekur nú á móti 40 manns og er opin frá klukkan 08.00-16.00 alla virka daga. Göngudeildarþjónustunni vex ört fiskur um hrygg, bæði lækniþjónustan og annað sem þörf er á. Að auki stendur félagið fyrir fræðslu um sjúkdóminn með blaða- og bókaútgáfu, fræðslufundum og styður rannsóknir á MS sjúkdóminum, en hann hefur verið ein mesta ráðgáta læknavísindanna fram að þessu.

Ég minntist á litla hugmynd. Það er nú samt einu sinni þannig að þó litlar hugmyndir fæðist þurfa þær að falla í frjóan jarðveg til að blómstra. Huga þarf vel að öllum þáttum og með ykkar aðstoð, kæru styrktaraðilar, hefur þetta tekist. Ég vil þakka öllum þeim sem gerðu okkur kleift að reisa þetta glæsilega verk. Það eru:

Batteríð, Búnaðarbanki Íslands, Dagvist-Endurhæfing MS, Eimskipafélag Íslands, Flugleiðir, Góa Linda, Grandi, Gróco, Guðrún Þóra Jónsdóttir, Hafnarfjarðarbær, Hansa, Hástígur, Hvalur, Hvíta Örkin, Íslandsbanki, Íslensk erfðagreining, Íslenska járnblendifélagið, Kópavogsbær, Landsbanki Íslands, Nýsköpunarsjóður



Gerður myndhöggvari og John Benedikz læknir MS félagsins, sem afhjúpaði listaverk hennar.

atvinnulífsins, Ólafur Egilsson sendiherra, P. Samúelsson, Reykjavíkurborg, Sjóvá-Almennar tryggingar, Steinasmiðja S. Helgasonar, Stoð-stoðtækjasmíðja, Sölumiðstöð hraðfrystihúsanna og Öflun.

Listakonunni sjálfri vil ég þakka sérstaklega en hún hefur borið hitann og þungann af verkinu frá a-ö. Því verður ekki líst með orðum hvað hennar fórnfúsa starf hefur verið umfangsmikið og erfitt fyrir okkur að gera okkur grein fyrir hversu mikið hún hefur lagt í alla þætti verksins. Af lífi og sál. Það hefur verið einstaklega ánægjulegt að koma að þessu með þér Gerður, og yndislegt hve ljúfmannlega bón okkar var tekið af styrktaraðilum. Það er ómetanlegt fyrir okkur sem erum að kljást við erfiðan ferðafélaga, eins og MS óneitanlega er, að fá slíka hvatningu. Það er áfall að greinast með sjúkdóm og sjá fram á skert lífsgæði. Það kallar fram óryggi og dregur úr manni kjark. List og fegurð göfgar. Lyftir okkur upp úr daglegum áhyggjum og veitir gleði. Listaverkið Stoð mun minna okkur á með óvenju táknrænum hætti hvern einasta dag um alla framtíð að við stöndum ekki ein. Þakklætið sem er móðir svo margra góðra tilfinninga er okkur MS félögum efst í huga í dag og minnir okkur á að kærleikurinn fellur aldrei úr gildi.“ ■



Hluti gestanna, m.a. Ingibjörg Sólrún Gísladóttir borgarstjóri.



Unaðsstund með ástinni – helgarnámskeið fyrir pör

Fram kom í nýrri rannsókn Margrétar Sigurðardóttur félagsráðgjafa á félagslegum aðstæðum fólks með MS, að mjög margir þátttakenda hafa áhuga á að MS félagið standi fyrir því að haldið verði námskeið fyrir hjón og sambúðarfólk. Þess vegna hefur verið ákveðið að fara af stað með námskeið fyrir pör eftir áramót. Námskeiðið verður haldið um helgi á hóteli fyrir utan Reykjavík.

Markmiðið með námskeiðinu er að styrkja sambandið og efla það sem gott er. Fjallað verður um samskipti, streitu, aðlögun, hlutverkabreytingar, ástina, kynlíf, tilfinningar og fleira.



Margrét Sigurðardóttir.



Sigríður Anna Einarsdóttir



Leiðbeinendur verða félagsráðgjafarnir Margrét Sigurðardóttir og Sigríður Anna Einarsdóttir. Báðar hafa þær lokið tveggja ára sérnámi í hjóna- og fjölskylduráðgjöf.

Námskeið fyrir nýgreint fólk með MS

Tilgangurinn með námskeiðinu er að fræða þátttakendur um MS sjúkdóminn og einkenni hans.

Á dagskrá verða umræður um áhrif sjúkdómsins, daglegt líf og tilfinningaleg viðbrögð þátttakenda við sjúkdómsgreiningunni. Aðilar úr fagteymi MS félagsins og dagvistarinnar veita fræðslu, en það eru: John Benedikz læknir, Margrét Sigurðardóttir félagsráðgjafi, Ragnar Friðbjarnarson sjúkrahjálpari og Þuríður Sigurðardóttir hjúkrunarfræðingur. Vilborg Traustadóttir, formaður MS félagsins, mun kynna starfsemi félagsins.

Helgarnámskeið fyrir fólk af landsbyggðinni sem er nýgreint með MS

Námskeiðið verður byggt upp á fræðslu og umræðum um MS. Námskeiðið stendur yfir í 2 daga og er hægt að halda það úti á landsbyggðinni sé þess óskað. Meðlimir fagteymis MS félagsins munu flytja fræðsluerindi.

Makanámskeið

Á dagskrá er fræðsla og umræður um MS sjúkdóminn. Ákveðnir efnisþættir verða teknir til umfjöllunar eins og áhrif MS á fjölskylduna og samskipti innan hennar. Þátttakendur eru 6-8 manns og stendur námskeiðið í 7 vikur. Námskeiðið er fyrir maka fólks með MS sjúkdóminn.

Sjálfshjálparhópar um allt landið

Markmiðið með sjálfshjálparhópum er hjálp til sjálfshjálpar. Í hópnum deilir fólk reynslu sinni og erfiðleikum með öðrum í svipuðum aðstæðum. Fólk fær stuðning hvert frá öðru og oft myndast vináttutengsl. Hópurinn samanstendur af 6-8 manns og algengt er að hittast á 2 vikna fresti. Þess má geta að algengt er að stofnaðir séu sjálfshjálparhópar í kjölfar námskeiða fyrir nýgreint fólk með MS. ■

Athugið að bóka þarf tímanlega til að tryggja þátttöku. Upplýsingar um námskeiðin veitir Margrét Sigurðardóttir, félagsráðgjafi, í síma 897 0923. Við minnum hér jafnframt á að Margrét er með viðtalstíma í hjóna- og fjölskylduráðgjöf á þriðjudögum og föstudögum og bóka má tíma hjá henni með því að hringja í Önnu Ríkharðsdóttur framkvæmdastjóra MS félagsins í síma 5688620.

Ekki einir með vandamálin

Haustið 2001 hittust sex karlmenn í fyrsta sinn í MS heimilinu við Sléttuveg. Eiginkonur þeirra eru með MS sjúkdóminn og þeir mættir til að taka þátt í makahópstarfi undir leiðsögn Sigríðar Önnu Einarsdóttur félagsráðgjafa.

„Strax á fyrsta fundi kom í ljós að við áttum margt sameiginlegt, þó að bakgrunnur okkar væri mjög ólíkur,“ segir Jónas Gestsson, einn úr hópnum. „Það sem við áttum sameiginlegt var sá raunveruleiki sem við stöndum frammi fyrir á degi hverjum, að konur okkar eru haldnar ólæknandi sjúkdómi. Þær eru þó misjafnlega á vegi staddar í sjúkdómsferlinu og með misjöfn einkenni sem tilheyra vísst þessum sjúkdómi. Samt kom okkur öllum á óvart hvað við gátum lært hver af öðrum á þessum fundum og fundið mikinn stuðning í því.“

Ótrúlega opnir

– *Var ekki erfitt að byrja? Voru menn ekki hikandi?*

„Jú, vissulega í byrjun. Hins vegar náðum við mjög fljótt saman. Það hjálpaði reyndar til við það að konur fjögurra okkar höfðu verið áður saman í hópstarfi þannig að menn vissu aðeins deili hver á öðrum í gegnum þær. En þetta gekk sem sagt vel og við ákváðum að halda áfram að hittast eftir að fundunum með Sigríði Önnu lauk. Einn okkar hafði þó ekki tók á því þar sem hann býr austur á fjörðum, en við hinir hittumst einu sinni í mánuði allan síðasta vetur. Við mæltum okkur mót á veitingastöðum eða fórum einfaldlega saman í göngutúra. Um vorið buðum við svo konunum okkar út að borða á Hótel Holti. Við ákváðum síðan að taka aftur upp þráðinn í vetur, sem við höfum og gert.“

– *Komu upp málefni sem þið áttuð örðugt með að ræða?*

„Eiginlega ekki, menn voru í rauninni ótrúlega opnir, til dæmis þegar hjónalífíð bar á góma. Kannski var það vegna þess að við erum allir á svipuðu reki. Við komumst að því að vandamálin eru í rauninni svipuð hjá öllum. Það gerði gott að vita að menn væru ekki að upplifa eitthvað alveg einstakt, að aðrir ættu við svipaða hluti að stríða. Við höfum lært mikið um eðli MS sjúkdómsins og afleiðingar hans, en á hverjum degi bætist við eitthvað nýtt. Við höfum uppgötvað að reynsla annarra getur komið okkur að gagni þegar við stöndum frammi fyrir þeim ýmsu vandamálum sem mæta aðstandendum MS sjúklinga í daglegu lífi. Þá getur svona stuðningshópur haft mikla þýðingu og hjálpað þeim sem standa í sömu sporum og við.“



Makahópurinn: fv. Friðbjörn Berg, Ragnar Birgisson, Skúli Sævarsson, Jónas Gestsson og Erlendur Erlendsson.

Af sama kyni

– *Hvernig upplifðu konur ykkar að þið væruð að tala um þær og þeirra sjúkdóm?*

„Ég held mér sé óhætt að segja að þær hafi verið mjög ánægðar með það. Við fórum þarna út að borða á Hótel Holti í maímánuði, og ég gat ekki merkt annað en að allar væru ánægðar. Það er þetta sama grundvallaratriði um hversu mikil stoð er í því að gera sér grein fyrir að vandinn er svipaður hjá öllum, að fólk viti að það sem kemur upp á hjá því eru ekki einstök tilfelli sem enginn annar í heiminum hefur glímt við.“

– *Er jákvætt fyrir svona hópstarf að allir séu af sama kyni?*

„Já, það er engin spurning. Ég tel ekki sniðugt að blanda saman kynjum í starf af þessu tagi. Það gerir samræðurnar opnari að þátttakendur séu af sama kyni. Ég er nokkuð viss um að hefðu ein eða tvær konur verið með okkur hefði þetta ekki verið eins frjálst, svo sem í umræðum um hjónalífíð.“

Frjálst og fróðlegt

– *Hvernig form er á fundum ykkar? Hafid þið fyrirfram ákveðna dagskrá?*

„Þetta er nú ekki mjög formlegt hjá okkur,“ segir Jónas. „Á fyrstu fundum okkar með Sigríði Önnu var að sjálfsögðu ákveðin dagskrá. Við fengum til dæmis John Benedikz taugasérfræðing og Ragnar Friðbjarnarson sjúkrahjálpara í heimsókn, og það var mjög fróðlegt að spjalla við þá um sjúkdóminn og þau meðferðarræði sem konum okkar standa til boða. Við vildum gjarnan hitta þá aftur, sem og annað fagfólk sem fæst við MS. En þegar við hittumst byrjum við yfirleitt á að ræða um hvað gerst hafi hjá hverjum og einum síðan síðast. Berum saman bækur okkar ef svo má segja. Síðan tölum við bara um heima og geima. Við erum orðnir góðir félagar og njótum samvistanna og munum örugglega halda áfram að hittast í framtíðinni.“ ■

Vinnusamningar öryrkja: Frábært tækifæri

Vinna snýst ekki bara um peninga. Vinna er mikilvægur þáttur í sjálfsmynd einstaklingsins. Hér kynnumst við reynslu Ragnars Jóns Gunnarssonar, arkitekts og skipulagsfræðings, af vinnusamningum sem öryrkjum stendur til boða.

„Ég hafði verið slæmur til heilsu um nokkurra ára skeið, en veiktist alvarlega í maí árið 2000,“ segir Ragnar Jón um aðdraganda þess að hann fór á vinnusamning öryrkja. „Ég var frá vinnu allt sumarið og greindist um haustið með MS. Þá var ég dottinn út af launaskrá og var allt í einu orðinn öryrki.“

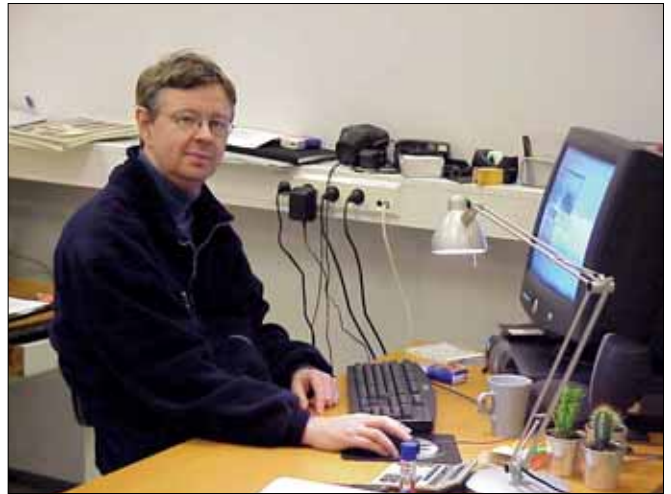
Ég hafði ávæning af þessum vinnusamningum Tryggingastofnunar ríkisins og byrjaði á að ræða við fulltrúa hjá Vinnumiðlun höfuðborgarsvæðisins, en þar eru tvær konur sem sérhæfa sig í samningum fyrir öryrkja. Oftast er það Vinnumiðlunin sem finnur atvinnurekanda að semja við, en þannig var það ekki í mínu tilfalli. Ég var búinn að tala við framkvæmdastjóra Húsafríðunarnefndar ríkisins um hvort möguleiki væri á því að ég fengi þar vinnu á grundvelli svona samnings. Hann fór með mér til Vinnumiðlunarinnar og útbúinn var samningur til eins árs. Þegar hann lá fyrir sendi Vinnumiðlunin bréf til Tryggingastofnunarinnar þar sem óskað var eftir því að hún greiddi 75% af launum mínum. Mér skilst að það sé nokkuð algengt hlutfall. Ég hóf svo störf hjá Húsafríðunarnefnd þann 1. apríl síðastliðinn, mánuði síðar lá fyrir svar frá TR og það var jákvætt. Samingurinn gildir í eitt ár, þá er möguleiki á að endurnýja hann en hins vegar getur atvinnurekandi ekki átt von á því að launaprósentan verði áfram eins há ef til þess kemur.“

– Er þá talið að viðkomandi hafi sannað sig í starfi eða hvað?

„Já, eitthvað í þá veruna. Þetta er líka hugsað að hálfu stjórnvalda til að koma öryrkjum aftur í vinnu og hlutur TR í laununum er hæstur á meðan fólk er að laga sig aftur að vinnumarkaðnum. Þegar ég sá þetta fyrst hugsaði ég, líkt og eflaust margir gera, að þetta væri ekkert fyrir mig, háskólamenntaðan manninn. En þetta gildir fyrir alla.“

– Ertu þá á launum í samræmi við þína menntun?

„Já, þegar þetta kom til hafði ég samband við FÍN (Félag íslenskra náttúrufræðinga), en arkitekta eru í því félagi, og ræddi við framkvæmdastjórnann sem hjálpaði mér við að finna launaflokk sem væri í samræmi við menntun mína. Hann var svo samþykktur af Húsafríðunarnefnd, þannig að ég er á sömu launum og aðrir arki-



Ragnar Jón við vinnu sína hjá Húsafríðunarnefnd.

tektar sem starfa hjá ríki og sveitarfélögum.“

– Þér finnst þú þá ekki vera settur skör lægra en kollegar þínir?

„Nei, alls ekki. Ég hef síðan legið á sjúkrahúsi, var frá vinnu í mánuð, en þá vissu þeir af því að slíkt gæti gerst og þá var auðveldara fyrir mig að koma aftur í vinnuna. Það ríkir fullkomin sátt um þetta fyrirkomulag og ég vona bara að ég verði í standi til að endurnýja samninginn í apríl næstkomandi. Þetta er frábært tækifæri til að finna sér aftur framtíð, finna sér tilgang. Eftir að hafa lent í löngum og ströngum veikindum og dottið af launaskrá finnst manni maður orðinn utanveltu og erfitt að komast af stað aftur. Ég vann áður hjá Borgarskipulagi og það var ekkert aftur snúið þangað, ég hafði verið afskrifaður þar.“

– Var þá ekki einhver beiskja því samfara?

„Jú, ég verð að viðurkenna það. Mér fannst þeir engan skilning sýna á veikindum mínum. Ég var reyndar ekki greindur með MS meðan ég var í veikindaleyfi frá stofnuninni, en þegar ég talaði við þá síðar fannst mér þeir heldur ekki sýna skilning. Ég var því nokkuð bitur og fannst ég vera annars flokks.“

Trúin flytur fjöll

Ragnar Jón fór að finna fyrir sjúkdóminum í kringum 1994, en var í byrjun greindur með vefjagigt og meðhöndlaður samkvæmt því. „Ég fór meðal annars í endurhæfingu á Reykjalundi,“ segir hann. „En svo kom ég mér sjálfur til taugasérfræðings haustið 2000 og þá tók það ekki nema viku að komast að því hvað að mér gengi. Birtingarháttur vefjagigtar og MS getur reyndar verið mjög svipaður framan af sjúkdómsferlinu. Það er enginn

vandi að rugla þessu saman, en gigtarlæknunum hafði ekki komið þessi möguleiki til hugar.“

Ragnar Jón er 45 ára gamall, kvæntur og á þrjá syni á aldrinum 13-26 ára.

– Var ekki áfall að greinast með MS?

„Núna er mesta sálræna krísan að baki, allt þunglyndið, og ég er bjartsýnn. En vissulega hefur margt breyst. Áður var ég alltaf að semja langtímaáætlanir og stefndi hátt, en núna er ég hættur slíku. Núna hef ég lært að takmarka metnaðinn og gera mig ánægðan með einfaldari gleði en áður. Núna reyni ég að njóta líðandi stundar í botn. Það er svo margt dásamlegt til í lífinu þrátt fyrir allt. Ég hef fengið tækifæri til að skoða sjálfan mig og það hefur hjálpað mér mikið að snúa mér að trúnni. Trúin flytur fjöll. Eins og John Benedikz hefur stundum sagt við okkur er ekki allt neikvætt við það að glíma við langvarandi sjúkdóm. Maður fær sem sé tækifæri til að hugsa um ákveðin gildi í lífinu sem manni hætti til að horfa framhá áður. Maður var alltaf að valta

yfir núíð fyrir framtíðina. Og þótt greiningin væri visst áfall, var gott að komast að því hvað gengi að mér og hvað ég gæti gert til að lifa með sjúkdóminum. Ég er til dæmis kominn á Interferon beta og finn að það gerir mikið fyrir mig.“

– Og svo ertu aftur kominn í vinnu...

„Já, og ég vil hvetja fólk í sömu sporum til að skoða vinnusamninga öryrkja. Konurnar hjá Vinnumiðuninni eru mjög hjálplegar, þær vildu allt fyrir mig gera og allt gekk miklu léttara fyrir sig en ég hafði búist við. Ég er núna í 60% starfi, ég þoli ekki fulla vinnu, en þetta er allt annað líf en að sitja bara heima og horfa í gaupnir sér. Það er svo mikilvægt að komast út á meðal fólks, sigrast á þeirri félagslegu fötlun sem hrjáir svo marga sem glíma við ólæknandi sjúkdóma. Svo vil ég líka nota tækifærið til að hrósa félaginu okkar. MS sjúklingar eru einhverjir heppnustu sjúklingar sem um getur hvað félagsskap varðar. Aðstaðan á Sléttuveginum er stórkostleg og fólkið sem þar starfar allveg frábært. Þar er alltaf tekið vel á



Tryggingastofnun ríkisins hefur gefið út bækling um vinnusamninga öryrkja. Þar er fyrirkomulagi þeirra nánar lýst og veittar upplýsingar um hvert fólk getur snúið sér hvar sem er á landinu.

móti manni og ómetanlegt að vita að þangað getur maður óhikað leitað eftir aðstoð sé hennar þörf. Ég er mjög ánægður með það.“ ■

Stjórn og nefndir MS félags Íslands

frá aðalfundi 21. september 2002



Vilborg Traustadóttir



Guðrún Þóra Jónsdóttir



Steinunn Þóra Árnadóttir



Gerður Gunnarsdóttir



Svavar Guðfinnsson

Formaður:

Vilborg Traustadóttir - Sími: 699-6871
- vilborg@msfelag.is

Varaformaður:

Guðrún Þóra Jónsdóttir
- gudrun@msfelag.is

Ritari:

Steinunn Þóra Árnadóttir
- steinunnthora@hotmail.com

Gjaldkeri:

Gerður Gunnarsdóttir
- gerdur@msfelag.is

Meðstjórnandi:

Svavar Guðfinnsson - svavar@ismennt.is

Framkvæmdastjóri:

Anna Ríkardsdóttir - anna@msfelag.is

Varastjórn:

Lonni Björg Sigurbjörnsdóttir
Sími: 820-4143 - lonnibjorg@visir.is
Þórey Gísladóttir - thorey@msfelag.is

Ritnefnd:

Svavar Sigurður Guðfinnsson
Jón Ragnarsson
Þórdís Kristleifsdóttir

Fjáröflunarnefnd:

Guðrún Þóra Jónsdóttir
Inga Birgisdóttir
Guðrún Árný Arnarsdóttir

NYMS: - nyms@msfelag.is

Steinunn Þóra Árnadóttir
Lonni Björg Sigurbjörnsdóttir
Alvar Óskarsson
Þórey Pétursdóttir
Guðrún Erla Strandberg

ÖBÍ

Sigríður Hrönn Elíasdóttir - she@heimsnet.is
Kristján E. Einarsson
Gerður Gunnarsdóttir



Samevrópskt rannsóknarverkefni í MS

Eftir Áslaugu Jónasdóttur, verkefnisstjóra hjá Íslenskri erfðagreiningu

Undanfarin tvö ár hafa nokkrir vísindamenn hjá Íslenskri erfðagreiningu tekið þátt í samevrópsku rannsóknarverkefni sem kallast GAMES (Genetic Analysis of MS in EuropeanS). Verkefnið miðar að því að finna erfðabætti sem hafa áhrif á MS. Alls hafa 19 rannsóknarhópar frá 18 Evrópuþjóðum tekið þátt í þessu verkefni og leitt saman krafta sína í þessum tilgangi.

MS sjúkdómurinn er talinn orsakast af samspili umhverfis og erfða en þrátt fyrir umfangsmiklar rannsóknir um all langt skeið þá hefur hægt miðað að leysa gátuna um erfðabættina. Þess vegna var ráðist í þetta stóra samstarfsverkefni (GAMES) þar sem mun stærri efniviður og mun fleiri erfðamörk eru notuð en í fyrri rannsóknum. Vinnan hefur farið fram í Cambridge í Bretlandi og hjá Íslenskri erfðagreiningu. Íslenski rannsóknarhópurinn tók á móti vísindamönnum frá Finnlandi, Spáni, Portúgal og Ungverjalandi sem allir unnu að sínum rannsóknum hjá ÍE.

Erfðamörkin

Erfðamörk eru svæði í erfðaefninu sem eru breytileg milli einstaklinga og þau má sjá sem mismunandi munstur á rafdráttargeli eftir að erfðaeefnið hefur verið magnað upp. Svæðin innihalda endurteknaðar basaraðir sem virðast ekki hafa neina virkni og það skiptir ekki máli hve mörg eintök af þessum röðum við höfum á hverjum stað enda hefur sýnt sig að það er mjög misjafnt milli manna. Mennt erfa þessi erfðamörk á sama hátt og augnlit eða önnur einkenni. Því nær sem tvö erfðamörk eru hvort öðru á litning-



Áslaugu Jónasdóttir.

unum, þeim mun líklegri er að þau erfist saman gegnum margar kynslóðir. Hjá Íslenskri erfðagreiningu skráum við hvernig þessi erfðamörk erfast í gegnum ættartré og berum það saman við hvernig sjúkdómarnir sem við erum að rannsaka erfast í gegnum ættartrén. Með því að finna samsvörun á milli erfðamarks og sjúkdóms finnum við svæði í erfðaefninu sem tengjast viðkomandi sjúkdómi.

Því fleiri erfðamörk sem eru skoðuð því betur er erfðaeefnið kempt. Við venjulegar rannsóknir hjá ÍE eru notuð u.þ.b. 1000 erfðamörk, þ.e. 1 erfðamark á hverja 3.6 milljón basa. GAMES verkefnið byggir hins vegar á að nota 5000 erfðamörk, eða eitt erfðamark á hverja 720.000 basa. Þetta verkefni er líka frábrugðið hefðbundnum aðferðum að því leyti að efniviðurinn er ekki fjölskyldur. Þess í stað eru notaðir 200 óskyldir einstaklingar með MS og 200 óskyldir viðmiðunareinstaklingar frá hverri þjóð. Til þess að gera rannsóknina fjárhagslega mögulega þá er erfðaefninu úr MS einstaklingunum blandað saman og það sama gert við viðmiðunarahópna. Þannig að í raun eru bara rannsókuð 2 sýni frá hverri þjóð. Niðurstöðurnar fyrir hvert erfðamark eru skoðaðar og borið saman hvort marktækur munur sé á erfða-

breytileika tiltekins erfðamarks milli hópanna tveggja.

Þegar svona mörg próf eru gerð (5000 erfðamörk borin saman hjá tveimur hópum) er óhjákvæmilegt að það finnist tölfræðilega marktækur munur fyrir tilviljun sem hefur ekkert með MS að gera. En með því að bera saman niðurstöður milli þjóða er reynt að vega upp á móti því. Það ætti ennfremur að gefa okkur vísbendingar um erfðabætti sem eru sameiginlegir fyrir MS hjá öllum þjóðum.

Leit heldur áfram

Nú er staðan í verkefninu sú að allar þjóðir hafa lokið sínum hluta og hefur verið samið við vísindarititið Journal of Immunogenetics um að birta greinar með niðurstöðum frá öllum þátttökuþjóðum. Þetta hefti mun koma út snemma á næsta ári.

Þegar niðurstöðurnar frá hverri þjóð eru bornar saman virðast koma í ljós u.þ.b. 10 athyglisverð svæði í erfðaefninu. Meðal þeirra eru tvö svæði sem eru þekkt úr fyrri rannsóknum: MHC svæðið á litningi 6 og svæði á litningi 17q. Eins og komið hefur fram í fyrri pistlum frá okkur, höfum við verið að rannsaka svæðið á litningi 6 og eins eru uppi áform um að gera athuganir á svæðinu á litningi 17. Enn hefur ekki verið sýnt fram á nein tengsl við ákveðin gen á þessum svæðum.

GAMES verkefninu er ekki lokið og næst verður farið í að skoða þessi 10 svæði nánar, til dæmis með því að rannsaka fleiri erfðamörk til staðfestingar og nánari afmörkunar á svæðunum. Þegar búið verður að staðfesta tengsl innan hvers svæðis við MS þarf að finna hvaða gen á svæðunum skýra þessi tengsl. Það er því ljóst að næstu misserin munu hópar vísindamanna víðsvegar í Evrópu halda áfram að sameina krafta sína til að leita svara við þeirri gátu sem felst í MS sjúkdóminum. ■

Rannsókn á tilfinningalegri líðan MS sjúklinga

Höfundar: Arndís Mogensen, Jóna Ellen Valdimarsdóttir, Sigurlaug Gísladóttir og Thelma Björk Árnadóttir

Rannsókn þessi var unnin sem lokaverkefni í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands veturinn 2001 – 2002. Leiðbeinandi var Jóna Bernharðsdóttir, lektor við hjúkrunarfræðideild. Rannsóknin var unnin í samvinnu við starfsfólk MS félagsins um meðferð og dreifingu gagna og birtingu niðurstaðna. Aðstoð við tölfræðilega úrvinnslu var fengin frá Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.



Hjúkrunarfræðingarnir (f.v.) Thelma Björk, Jóna Ellen, Arndís og Sigurlaug.

Inngangur

Tilgangur þessarar rannsóknar var að meta tilfinningalíðan einstaklinga með MS sjúkdóminn, eða heila- og mænisigg, og hugsanleg áhrif atriða eins og fjölskylduástandna, fjárhags og sjálfsbjargargetu á tilfinningalíðan þeirra. Er lendar rannsóknir sýna að ef einstaklingur greinist með MS sjúkdóminn, eru meiri líkur á því að hann upplifi kvíða og þunglyndi. Einnig hafa rannsóknir sýnt fram á að MS sjúkdómurinn hefur áhrif á þætti svo sem: fjölskyldu, atvinnu, bjargráð, sjálfsbjargargetu og sjálfsmat viðkomandi.

Multiple sclerosis, eða heila- og mænisigg, er langvinnur sjúkdómur sem leggst aðallega á ungt fólk og eru konur þar í meirihluta. Sjúkdómurinn hefur þar af leiðandi mikil áhrif á atvinnu, fjölskyldu- og félagslíf fólks sem af honum þjást (Clanet, Brassat, 2000; Hastings, 1992). Sjúkdómurinn greinist oftast hjá fólki milli tvítugs og fertugs, á því tímabili sem flestir byrja að skipuleggja framtíðina, svo sem að

velja sér starf, íhuga hjónaband og barneignir. Multiple sclerosis er algengasti og alvarlegasti taugasjúkdómur sem þekktur er og er hann mest ráðandi af þeim sjúkdómum sem einkennast af skemmdum á taugaslíðri (Hastings, 1992).

Fyrstu einkenni sjúkdómsins koma sjaldan fram fyrir unglingsárin og yfirleitt ekki hjá fólki eldra en sextíu ára. Þrátt fyrir það er þetta tiltölulega algengur sjúkdómur en einn af hverjum 800 greinist með hann í Bretlandi (Palace, 2001). Samkvæmt Polman og Uitdehaag (2000b) greinist einn af hverjum 1000 með MS sjúkdóminn í Bandaríkjunum (Polman og Uitdehaag, 2000b).

Sjúkdómsins verður oftast fyrst vart þegar manneskja fær kast í fyrsta skiptið. Kast einkennist af bráðri versnun einkenna sem standa yfir að minnsta kosti í sólarhring og við eðlilegan líkamshita. Kastíð getur staðið yfir í nokkra daga til vikur. Að jafnaði eru einkenni stöðug í 1-2 vikur og fara síðan batnandi á nokkura vikna tíma-

bili. Þegar manneskja fær mjög slæmt kast gengur það ekki alltaf algjörlega til baka og viðkomandi getur þurft lengri tíma til að ná sér en ella (Palace, 2001).

Fyrsta kast sjúkdómsins kemur oft fram milli tvítugs og fertugs. Hlé verður oftast á sjúkdómnum eftir þetta og er algengt að fólk leiti ekki til læknis fyrr en í öðru til þriðja kasti eða í sjaldgæfari fasa sjúkdómsins (secondary progressive disease). Í þessum fasa sjúkdómsins fara einkenni stöðugt versnandi (Palace, 2001). Orsök sjúkdómsins er að stórum hluta óþekkt og vegna þessa er ekki til lækning við honum og aðeins hægt að halda einkennum niðri að hluta. Samkvæmt fræðigreini Polmans og Uitdehaags (2000b), benda faraldsfræðilegar rannsóknir til þess að MS sjúkdómurinn geti orsakast af annað hvort umhverfisþáttum eða erfðum. Talið er að umhverfisþættir eins og veirusýking geti verið orsök en engar fræðilegar sannanir liggja þessu til grundvallar (Polman og Uitdehaag 2000b).

Aðferð

MÁT-mælitækið, sem notað var í þessari rannsókn, er listi yfir 40 spurningar sem ná yfir 8 grunntilfinningar. Þátttakendum var ætlað að svara spurningalistanum með tilliti til tilfinningalíðunar síðustu 7 daga og gefin voru stig fyrir hverja spurningu á fimm stiga Likertsskala (0-4), þar sem 0 stig voru gefin fyrir aldrei og 4 stig fyrir alltaf. Listinn mælir annars vegar jákvæðar tilfinningar, það er gleði, hamingju, lífsgleði og væntumþykju, og hins vegar neikvæðar tilfinningar, það er kvíða, þunglyndi, sektarkennd og reiði, og jafnvægið á milli þessara átta grunntilfinninga.

Í rannsókn þessari var notast við lýsandi megindlega rannsóknaraðferð. MÁT-listinn var lagður fyrir 205 einstaklinga með MS sjúkdóminn sem eru skráðir í MS félagið. Svarhlutfall þýðis reyndist vera 62,4% þar sem 128 einstaklingar af 205 svöruðu spurningalistanum. Þátt tóku 97 konur og 31 karl á aldrinum 24 til 83 ára búsett víðsvegar á landinu.

Niðurstöður

Flestir þátttakendur rannsóknarinnar voru eldri en 40 ára eða 93 talsins. Samkvæmt Sutherland og Andersen (2001) eru konur í meirihluta þeirra sem greinast með MS sjúkdóminn, eða í 70% tilfella, og samræmist það þessari rannsókn þar sem 75,8% þátttakenda voru konur og 24,2% karlar. Flestir þátttakendur höfðu greinst á síðustu 10 árum eða 48 af 128 þátttakendum.

Allt að 81% þátttakenda taldi fjárhagsstöðu sína mjög eða frekar góða eða hvorki góða né slæma. Hins vegar töldu 22 þátttakendur fjárhagsstöðu sína mjög eða frekar slæma.

Mikill meirihluti var giftur eða í sambúð. Alls 20 manns höfðu slitið sambúð eða voru fráskilin. Algengast var að þátttakendur ættu tvö eða þrjú börn. Alls fimmtíu þátttakendur voru með grunnskólanám og

þrjátíu og fimm höfðu lokið háskólanámi. Níu þátttakendur höfðu valið annars konar nám.

Alls taldi 101 þátttakandi sig fá mjög eða mikinn tilfinningalegan stuðning, en 26 engan eða ekki mikinn. Samtals 71% taldi sig sjálfbjarga við athafnir daglegs lífs

Mjög jöfn dreifing var á notkun óhefðbundinna meðferða hjá þátttakendum en rúmur helmingur hafði einhvern tímann notað óhefðbundnar meðferðir. Slökun var sú óhefðbundna meðferð sem mest var notuð, 27,3% þátttakenda höfðu notað slökun, á eftir komu nálastungur, 23,4%, og loks svæðanudd 22,7%.

Alls 55% þátttakenda höfðu ekki þörf á hjálpartækjum. 34 af 128 notuðu hjólastól og 22 höfðu þurft að nota hækjur.

Með 90% vissu var hægt að álykta að þeir sem eru ósjálfbjarga tjái meiri hamingju en þeir sem eru sjálfbjarga þar sem tengsl fundust milli sjálfsbjargargetu og hamingju. Tengsl sjálfsbjargargetu við aðrar jákvæðar grunntilfinningar reyndust ekki marktækar. Tengsl fundust hins vegar á milli sjálfsbjargargetu og neikvæðu grunntilfinninganna kvíða og sektarkenndar, en ekki reiði og þunglyndi. Þeir sem töldu sig vera sjálfbjarga höfðu meiri sektarkennd og upplifðu meiri kvíða en þeir sem voru ósjálfbjarga. Af þessum niðurstöðum fannst rannsakendum ástæða til að álykta að þegar einstaklingar eru sjálfbjarga hafi þeir ekki nægilega gott stuðningsnet í kringum sig og þess vegna finni þeir til aukins kvíða og sektarkenndar. Þetta samræmist þó ekki niðurstöðum rannsóknarinnar að því leyti að ekki voru tengsl á milli tilfinningalegs stuðnings og kvíða en þó reyndust vera tengsl á milli sektarkenndar og tilfinningalegs stuðnings.

Niðurstöður benda til þess að þátttakendum sem a) töldu fjárhagsstöðu sína mjög eða frekar góða, voru ósjálfbjarga og langt var liðið frá greiningu sjúkdóms, leið betur tilfinningalega en b) þeim sem töldu fjárhagsstöðu sína mjög

eða frekar slæma, voru sjálfbjarga og styttra var liðið frá greiningu sjúkdóms.

Rannsakendur telja að þessar niðurstöður megi að hluta rekja til þess að þeim þátttakendum sem leið betur tilfinningalega höfðu aðlagast sjúkdómnum, því lengra var liðið frá greiningu, þeir voru orðnir sáttari við sinn hlut og höfðu öðlast meira tilfinningalegt jafnvægi. Rannsakendur telja að fólk með MS sjúkdóminn sem hefur betri fjárhag búi yfir fleiri úrræðum til að nýta betur þá meðferðarmöguleika sem í boði eru. Þar má nefna sjúkrahjálfun og óhefðbundnar meðferðir, til dæmis nálastungur, nudd, heilun og fleira.

Þeir einstaklingar með MS, sem eru tiltölulega nýgreindir með sjúkdóminn, hafa verri tilfinningalíðan en fólk sem hefur haft hann í lengri tíma. Í ljósi þessa telja rannsakendur að þörf sé á því að heilbrigðisstarfsmenn fylgi þessum einstaklingum eftir þegar greining hefur verið staðfest. Ef það er gert er betra að fylgjast með tilfinningalíðan þessa einstaklinga og hægt að veita þeim aðstoð ef þörf er á.

Niðurstöður rannsóknar Gulick (2001), sýndu að ef fólk með MS sjúkdóminn fékk nægan stuðning, bæði tilfinningalegan og fjárhagslega ásamt því að geta stjórnað álagi á árangursríkan hátt, gat það bætt daglega virkni sína þrátt fyrir tilfinningaálag (Gulick, 2001).

Konurnar í rannsókninni tjáðu meiri lífsgleði en karlarnir en ekki voru tengsl milli kyns og annarra grunntilfinninga, svo sem kvíða og þunglyndis, en samkvæmt Murray (1995) er þunglyndi hjá fólki með MS sjúkdóminn tengt aldri og kyni. Þetta samræmist niðurstöðum þessara rannsókna en Mohr, Likosky, Dwyer og Wende, (1999) telja að þunglyndi tengist ekki aldri og kyni.

Tengsl fundust milli tilfinningalegs stuðnings frá fjölskyldu og allra grunntilfinninga nema kvíða. Þeir sem töldu sig fá lítinn eða engan stuðning tjáðu minni hamingju, lífsgleði og væntumþykju en

meira þunglyndi, reiði og sektar-
kennd. Tengsl hafa fundist milli
langvinnra sjúkdóma og þung-
lyndis og viðurkennt er að fólk með
MS sjúkdóminn er líklegra til að
vera þunglynt en aðrir (Hastings,
1992; McLaughlin og Zeeberg,
1993; Benedikt, Priore, Miller og
Munscauer og Jacobs, 2001; Sim-
on, 2001). Samkvæmt Clanet og
Brassat (2000) er tíðni þunglyndis
hjá fólki með MS sjúkdóminn á
milli 25-55%.

Lokaorð

Þar sem tilfinningalegur stuðningur
hefur jákvæð áhrif á tilfinningalíð-
an fólks með MS sjúkdóminn, telja
rannsakendur mikilvægt að heil-
brigðisstarfsmenn styðji við fjöl-
skylduna og aðra nákomna aðila,
veiti þeim upplýsingar og fræðslu
varðandi hina ýmsu þætti sem
tengjast sjúkdóminum. Rannsak-
endur telja einnig mikilvægt að fólk
með MS sjúkdóminn fái meiri at-
hygli frá heilbrigðisstarfsmönnum

hvað tilfinningalíðan varðar og að
fleiri meðferðarúræði standi þeim
til boða. Ein af ástæðunum fyrir því
að tilfinningalíðan er ekki betri
gæti verið sú að hópurinn er ein-
angraður og lítil þekking er á sjúk-
dóminum meðal almennings. Telja
rannsakendur því að lítill skilning-
ur sé á þörfum og aðstæðum fólks
með MS sjúkdóminn. Að þessu
gefnu er mikilvægt að heilbrigðis-
starfsmenn líti á skjólstaðing sinn,
fjölskyldu hans og nákomna aðila
sem eina heild og taki mið af þörf-
um þeirra allra.

Við viljum þakka starfsfólki MS
félagsins fyrir veitta aðstoð við
rannsóknina og þeim fjölmörgu
sem tóku þátt í rannsókninni.

Arndís Mogensen

Jóna Ellen Valdimarsdóttir

Sigurlaug Gísladóttir

Thelma Björk Árnadóttir

Heimildaskrá

Benedict, B., Priore, R.L., Miller, C.,
Munscauer, F., og Jacobs, L. (2001).
Personality disorder in multiple sclerosis
correlates with cognitive impairment. *The*

*Journal of Neuropsychiatry and Clinical
Neuroscience*, 13(1).

Clanet, M. G. og Brassat, D. (2000). The
management of multiple sclerosis patients:
Current Opinion in Neurology, 13, 263-270.

Gulick, E.E., (2001). Emotional Distress and
Activities of Daily Living Functioning in
Persons With Multiple Sclerosis. *Nursing
Research*, 50(3), 147-154.

Hastings, D. (1992). Adjustment, coping
resources, and care of the patient with
multiple sclerosis. Í Miller, J. F. (ritstj.),
*Coping with chronic illness. Overcoming
Powerlessness* (2. útg.). Philadelphia: F.A.
Comp.

McLaughlin, J. og Zeeberg, I. (1993). Self-care
and Multiple Sclerosis: A View from two
cultures. *Social Science Medicine*, 37, 315-
329.

Mohr, D.C., Likosky, W., Dwyer, P. og Wende,
J.V.D. (1999). Course of depression during
the initiation of interferon beta-1a treatment
for multiple sclerosis. *Archives of Neurology*,
56(10).

Murray, T.J. (1995). The psychosocial aspects of
multiple sclerosis. *Neurologic Clinics*, 13,
197-223.

Palace, J. (2001). Making the diagnosis of
multiple sclerosis. *Journal of Neurology,
Neurosurgery and Psychiatry*, 71.

Polman, C.H. og Uitdehaag, B.M.J. (2000b).
Drug treatment of multiple sclerosis. *British
Medical Journal*, 321(7259), 490-494.

Sutherland, G. og Andersen, M.B. (2001).
Exercise in multiple sclerosis: physiological,
psychological, and quality of life issues. *The
Journal of Sports Medicine and Physical
Fitness*, 41(4), 421-432.

Simon, G.E. (2001). Treating depression in
patients with chronic disease. *Western Journal
of Medicine*, 175(5), 292-293.

***Ingibjörg Haraldsdóttir ljóðskáld og þýðandi fagnaði sextugsafmælinu fyrir
skömmu, og sendi í kjölfarið frá sér nýja ljóðabók: Hvar sem ég verð.
Ingibjörg hefur áður leyft okkur að birta ljóð eftir sig hér í Megin Stoð.***



Aldamótaljóð

Við hverju bjóstu?

Á vegi okkar yrði fjall?

Hinum megin fjallsins:
splunkuný saga
allt annað fólk?

Opnaðu augun
líttu fram á veginn:

Klukkan tifar
jörðin snýst
og fólkíð er eitthvað að bardúsa

Enn sem fyrr

Dúfan mín

Gæti ég bara dansað við þig
dúfan mín á torginu
dansað við þig daginn langan
dansað úr þér sorgina
draumabarnið smáa
gæti ég bara huggað þig
og hrakið kvíðann burt
gefið þér lífið
sem lifnaði forðum
með lýsandi orðum
gæti ég bara snert þig
snaróðum orðum
og ljóðum sem lækna
gæti ég bara gefið þér
ljóðin sem lækna ...

MS og kynlíf frá sjónarhóli sálfræðinnar

Eftir Valgerði Magnúsdóttur sálfræðing MS félagsins

Ýmsir sjúkdómar hafa áhrif á getu til að njóta kynlífs og MS er einn þeirra. Vefrænar skemmdir á taugakerfi geta valdið sársauka, sett hreyfigetunni takmörk, dregið úr skynjun, til dæmis á snertingu við líkamann, og hamlað taugaboðum um breytingar á staðbundinni líffræðilegri starfsemi (s.s. blóðflæði og rakastigi). Rannsóknir sýna að áhrif MS á kynlíf geti verið meiri en áður var talið.



Valgerður Magnúsdóttir

ástæða til að leggja kynlíf á hilluna strax og eitthvað bjátar á og þegar sjúkdómur eins og MS breytir getunni er það ögrandi verkefni til að takast á við en ekki gefast átakalaust upp fyrir.

Samanlögð áhrif

Ef líkamleg geta er á einhvern hátt takmarkaðri en áður er um að gera að virkja aðra möguleika sem best. Í kynlífi eru vissir líkamshlutar ertir og senda þeir við það skilaboð upp í heila, sem valda síðan öðrum boðum þaðan og aftur út um líkamann. Þegar einhverjir líkamshlutar örvast verr en áður er leitað leiða til að auka ertingu og örvun á annan hátt. Þetta er hliðstætt raforkuframleiðslu sem getur hvort heldur sem er byggt á einu stóru raforkuveri eða mörgum smáum.

Næmissvæði líkamans eru mörg, til dæmis ytri kynfæri, munnur, hendur, holhönd, háls og innanverð læri. Þau geta í markvissum forleik safnað saman verulegum áhrifum og í gegnum skilningarvitin fást einnig áhrif á heilastöðvar með því að horfa, hlusta og virkja lyktarskynið með góðum og örvandi ilmi. Þarna gildir það sem hverjum og einum þykir best. Að auki skipta stellingar líkamans miklu máli og þar sem þær eru mismunandi hagstæðar til að örva svæði líkamans. Það getur verið betra að sitja upp við dogg heldur en að liggja út af. Konur fá til dæmis auðveldlegar örvun í sníp og leggöng og aðliggjandi svæði við að liggja ofan á karlinum heldur en undir honum aðþrengdar. Gott pláss er skilyrði, og á því fleiri vegu sem hreyfingar eru, þeim mun fleiri taugaenda er verið að örva. Enn eru ótalin sérstök hjálpartæki ástarlífsins, svo sem titrarar, sem eru til í mörgum útgáfum og auka örvun, sem og sérstakar nuddolíur sem hafa áhrif á húð og með örvandi ilmi sínum.

Þegar sjúkdómar eða fötlun af einhverju tagi koma í veg fyrir að viðkomandi njóti kynlífs á sama hátt og áður snúa verkefni sérfræðinga að þremur þáttum:

- *líkamlegum þáttum* sem sjúkdómurinn hefur áhrif á,
- *mikilvægri þekkingu* og
- *fordómum* og misskilningi sem hamla athöfnum.

Sumir átta sig á því sjálfir hvernig hægt er að bregðast við breyttum aðstæðum og finna nýjar leiðir í kynlífi, einkum ef breytingar eru ekki þeim mun meiri. Í öðrum tilvikum er nauðsynlegt að leita aðstoðar fagfólks. Sumir eru í vafa um hvort þeir geti eða megi stunda kynlíf, og hvernig hjálpa megi upp á sakimar ef á þarf að halda. Það er mikilvægt að fá svör við spurningum af þessu tagi og um að gera að leita aðstoðar.

Fyrsta skref er að tala um þessi mál við maka sinn, prófa sig áfram og kanna nýjar leiðir. Einnig að tala við lækinn sinn, fá leiðbeiningar og hafa makann með í umræðunni. Svo þarf að vinna gegn eigin tepruskap og fordómum, sem eru ekki

síður hamlandi í kynlífi en líkamleg fötlun. Rétt er að hafa í huga að einkenni og áhrif MS á kyngetu geta komið í sjúkdómsköstum og svo gengið til baka en geta einnig verið varanleg. Komast þarf að því hvaða áhrif vefrænar skemmdir hafa á kyngetuna og kynfærin sjálf og til hvaða ráðstafana geti þurft að grípa vegna vandamála með t.d. þvag og hægðir.

Kynlíf fyrir alla

Hvaða áhrif hafa fordómar og þröngsýni? Enn eru nokkuð útbreidd þau viðhorf að kynlíf sé aðeins fyrir líkamlega og andlega heilbrigt fólk á einhverjum tilteknum aldri en ekki fyrir aldraða, þroskahefta eða líkamlega fatlaða. Margir eiga erfitt með að horfast í augu við að þeirra eigin foreldrar lifi kynlífi og að sjálfsfróun í einrúmi sé sjálfsagður valkostur. En veruleikinn er auðvitað sá að stór hópur aldraðra lifir virku kynlífi, sem betur fer, og flest fólk stundar sjálfsfróun í einhverjum mæli, svo dæmi séu tekin. Það er engin

Traust, vinátta og ást

En kynlíf snýst ekki bara um samfarir, heldur ekki síður um tilfinningar eins og traust, vináttu og ást. Traustið og vináttan gerir pari kleift að tala nánar saman, sem er afar mikilvægt því við lesum ekki til hlítar huga hvors annars og óskir. Samræðurnar gera kleift að segja hvað er gott og hvað veldur feimni og ótta. Umræðan eyðir ótta og efasemdum sem blómstra í þögninni. Það er allt of algengt að sjúkdómar og slys hafi í för með sér óþarfa vanlíðan og vangaveltur vegna skorts á umræðu, og að makarnir fjarlægist í stað þess að nálgast, standa saman í gegnum erfiðleika og breytingar og vinna sameiginlega sigra.



Verkefni sálfræðinga

Þegar kemur að þekkingu einstaklingsins á kynlífi og hugmyndum sem hún eða hann hefur fengið um kynhegðun og kynlíf, fyrst í uppeldi sínu og síðan á fullorðinsárum, þá erum við komin inn á svið sálfræðinnar og sálfræðinganna. Þegar komið er að skorti á sjálfstrausti og hugrekki til að takast á við veruleikann á annan hátt en áður, eða kannski hugsanlegum misskilningi, þröngsýni, fordómum og hömlum sem þetta allt kann að valda, þá erum við áfram á vettvangi sálfræðinganna. Til að stunda gott kynlíf þarf nefnilega þekkingu á því hvernig líkaminn bregst við, hvað honum þykir gott að gert sé og hvað veldur okkur kynferðislegri örvun. Og svo má ekki gleyma því að miðstöðvar kynlífsins eru í heilanum og þær stöðvar eiga að vera á fullu með í því sem er að gerast. Það skiptir miklu meira máli heldur en hversu stóran lim einhver hefur eða hve mikið hold rís. Það er einnig mikilvægara en hversu mikið blóðflæði er til legganga eða

hve rök þau verða. Þess vegna getur t.d. mænuskaddaður einstaklingur fengið góða fullnægingu uppi í heila jafnvel þótt sambandið niður í kynfæri milli fótanna sé lítið, – ef þekking á þessum staðreyndum er fyrir hendi og hún er notuð.

Kynferðisleg vellíðan einstaklings með einhvers konar fötlun og takmarkanir hennar vegna er ekki einangrað fyrirbæri, heldur er hún í nánú samhengi við aðra þætti lífsins. Má þar nefna sjálfstraust viðkomandi einstaklings og aðlögun að því ástandi sem fötlunin hefur í för með sér, þeim lífsstíl sem hann eða hún á kost á og þeim lífsgæðum sem viðkomandi einstaklingur hefur náð að tileinka sér. Það er sterkt samhengi milli þessara þátta allra saman og ekki eingöngu líkamlegt fötlunarstig sem skiptir máli. Því meira sem sjálfstraust og aðlögunarhæfni einstaklingsins er, þeim mun betri útkoma fæst í kynlífinu eins og öðrum þáttum lífsins. Eitt af verkefnum sálfræðinga er að aðstoða við að byggja upp sjálfstraust og bættu aðlögun.

Markviss slökun virkar vel til að losa um spennuna sem oft safnast upp vegna kröfunnar gamalkunnu um að atlot endi í samförum og að samfarir endi í fullnægingu, annars sé allt ónýtt og ómögulegt. Þá er reyndar verið að gera lítið úr góðum atlotum, sem standa vel fyrir sínu án þess að enda alltaf á þennan hátt. Í ráðgjöf til að losa um spennuna og kröfurnar um fullnægingu getur falist að parið semji um að samfarir verði hreinlega bannaðar um tíma og í staðinn sé lögð rækt við góð atlot, sem ekki eiga að enda á þann veg.

Það er til mikils að vinna. Að prófa nýjungar, auka þekkingu, eyða fordómum og skilningsleysi. Að tala saman og þora að prófa sig áfram. Að gefa sér leyfi til að vera forvitin og nýjungagjörn og nota ókannaða möguleika til að bæta kynlífið. ■

Grein þessi er unnin upp úr fyrirlestri sem haldinn var á vegum NYMS 27. maí 2002.

selecta III

Lífið er hér og nú

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson. Myndir: PKP og fleiri

Valdimar Valdimarsson er 44 ára og starfar sem rekstrarfulltrúi á sviði íþróttá- og tómstundamála hjá Kópavogsbæ. Hann hefur undanfarin fjögur ár setið í stjórn MS félagsins en ákvað að gefa ekki áfram kost á sér á síðasta aðalfundi. Ég heimsótti Valdimar kvöld eitt í október og byrjaði á því að spyrja um hvaða ástæður lægju þar að baki.

„Það var engin dramatík í kringum þá ákvörðun,“ segir Valdimar og brosir. „Ég hef mjög gaman af félagsmálavafstri og vildi gjarnan geta tekið þátt í starfi félagsins með sama hætti og hingað til. Ég þurfti einfaldlega að velja á milli þess og að vera áfram í fullu starfi hjá Kópavogsbæ, og ég valdi starfið. Það fylgir talsverð vinna því að vera í stjórn MS félagsins og ég þarf líka að hafa einhverja orku afgangis fyrir fjölskylduna.“

Strax í félagið

Ekki fer á milli mála að Valdimar hefur ákveðnar skoðanir um MS félagið og mikilvægi þess fyrir þá sem glíma við sjúkdóminn.

„MS félagið vinnur gífurlega þýðingarmikið starf. Það hefur náð miklum árangri en verður ávallt að reyna að gera betur, bæði innávið og útávið. Innávið tel ég skipta mestu að viðhalda og helst efla enn frekar þjónustu við félagsmennina. Það ríkir ákaflega góður og heimilislegur andi hjá okkur á Sléttuveginum. Það má aldrei gleymast að rækta hann og við verðum að gæta þess að dagvistin þróist ekki í það að verða eins og opinber stofnun.

Útávið eru það kynningarmálin og ég er ánægður með það átak sem verið hefur í gangi á þeim vettvangi á meðan ég sat í stjórninni. Þau mál eru reyndar þess eðlis að það þarf að sinna þeim stöðugt og aldrei má slaka á. Eitt af því sem við mættum til dæmis gera er að ítreka við lækna að þeir bendi fólki sem greinist með MS sjúkdóminn á að það margborgi sig að leita strax til félagsins, þannig að fólk viti um þann stuðning sem þar er til staðar. Ég fékk reyndar góð ráð hjá mínum lækni en taldi mig ekki þurfa á stuðningi félagsins að halda. Eftir á að hyggja hefði ég haft mjög gott af því að ræða við aðra MS sjúklinga og fagfólkið sem starfar á vegum félagsins.“

– *En gera lækarnir þetta almennt ekki?*

„Jú, flestir segja fólki frá félaginu en ég held að þeir



Valdimar Valdimarsson.

fylgi því ekki nógu fast eftir. Reyndar tel ég það einn helsta ágalla á okkar annars ágæta heilbrigðiskerfi, að hlutunum er ekki fylgt nógu vel eftir. Fólk fer til læknis og greinist með einhvern sjúkdóm en er síðan ákaflega eitt á báti, því er ekki hjálpað við að glíma við hlutina frá degi til dags. Mörgum sem greinast með MS líður mjög illa andlega fyrst á eftir og halda að lífið sé búið. En setji þeir sig strax í samband við MS félagið komast þeir að raun um að svo er aldeilis ekki. Ég get nefnt sem dæmi að fyrir um tveimur árum frétti ég af einstaklingi sem hafði fengið að vita að hugsanlega væri hann með MS. Þetta var hrein skelfing fyrir hann og fjölskyldu hans. Það var bara þessi sjúkdómsgreining sem sveif eins og þungbúið ský yfir höfðum þeirra og þeim hafði ekki verið sagt neitt meira. En eftir að hafa komist í samband við John Benedikz í gegnum félagið þá létti því verulega, það hafði fengið allt aðra sýn á málið, öðlast aftur von og trú á lífið. Það er ekki síst á svona augnablikum sem styrkur MS félagsins kemur best fram. Ég tel að MS félagið hafa staðið sig með afbrigðum vel og það fólk sem þar hefur verið í forsvari í gegnum tíðina á hrós skilið.“

Knattspyrnukappinn steinlá

Valdimar var sjálfur í kringum þrítugt þegar MS sjúkdómurinn gerði vart við sig.

„Ég tók fyrst eftir því að hreyfingar mínar fóru að verða óeðlilegar. Ég var kannski að hlaupa einhvers

staðar og steinlá allt í einu af engum auðsjaanlegum ástæðum. Ég hafði alla tíð verið mikið í fótbolta, lék til dæmis í átta ár með meistaraflokki Breiðabliks, og hlutir sem ég hafði framkvæmt mjög auðveldlega, eins og að taka á móti sendingu, urðu mér skyndilega nánast lífsins ómögulegir. Ég fór svo að titra og skjálfa eftir að hafa hreyft mig í smá tíma og skildi ekkert hvað var að gerast. Helst datt mér í hug að fæturnir væru að gefa sig. Þetta var árið 1987 eða 1988, en ég spilaði samt mitt síðasta fótboltamót árið 1990.“

- Þú hefur þá verið vanur ströngum æfingum og miklu líkamlegu álagi...

„Já, og raunar tel ég að það hafi hjálpað mér mikið þegar sjúkdómurinn fór að ágerast hvað ég hef alltaf verið í góðu líkamlegu ástandi. Ég hef lifað sæmilega heilbrigðu lífi, var að vísu hress í djamminu á árunum í kringum tvítugt, en stofnaði svo fjölskyldu og þá tók við allt annar lífsmáti. Ég hef aldrei reykt en fæ mér í glas og fer út að skemmta mér öðru hvoru eins og flestir gera. Hins vegar hef ég alltaf verið mikill vinnuþjarkur. Ég vann í fjöldamörg ár hjá Lánasjóði námsmanna, þar var oft ansi mikið álag en ég hafði bara gaman af því. Um það leyti sem fyrstu einkennin komu fram lenti ég í því að vera atvinnulaus um tíma og það þótti mér mun erfiðara en að vera í bullandi vinnu. Ég fór svo úr einni vinnu í aðra uns ég fékk nóg og ákvað að skella mér í sagnfræði í Háskóla Íslands. Ég hafði eftir stúdentinn byrjað aðeins í viðskiptafræði, en hætt og farið að vinna. Ég er núna með BA-próf í sagnfræði, með áherslu á hagsögu og félagsfræði. Ég hef auk þess aflað mér lögformlegra kennsluréttinda og kenndi almenna kennslu og leikfimi í fjögur ár.“

Allar myndavélar í bænum

*Eftir að hafa verið „slæmur í fótunum“ í nokkur ár leit-
aði Valdimar loks til lækna með vandamálið.*

„Til að byrja með var allt skoðað með það í huga að fæturnir væru að gefa sig,“ segir hann. „Menn veltu fyrir sér hvort um væri að ræða einhverjar þrengingar í kringum taugarnar neðarlega í mænunni og svo framvegis. Ég fékk heldur engin önnur dæmigerð byrjunareinkenni um MS en þessar óeðlilegu hreyfingar og jafnvægisleysi. Reyndar hafði ég verið með vægan dofa í höndum frá því um tvítugt en skeytti engu um það. En þótt ég væri slæmur í fótunum var það ekki fyrr en nú á seinni árum að ég fór að finna fyrir dofa í fótunum. Og ég hef aldrei fengið sjóntruflanir, sem betur fer.“

- Hvenær fékkstu svo rétta sjúkdómsgreiningu?

„Þetta tók allt saman mjög langan tíma og ég fór nokkrar umferðir á milli lækna áður en ég endaði hjá John Benedikz. Eftir ýmsar rannsóknir og talsverðar vangaveltur sagði hann mig bera öll einkenni þess að



Fjölskyldan: fv. Stefanía, Karen Júlía Júlíusdóttir, Gróa Margrét, Valdimar, Þórunn Vala og Júlíus. Myndin var tekin þegar Gróa

vera með MS. Þá var ég búinn að fara í allar myndavélar í bænum, segulómun, hrifrit, mænuvökvasýnatöku og svo framvegis. Kannski var greiningin erfiðari fyrir þá sök að ég er ekki með algengustu gerð MS, það er bráðaköst með endurbata. Sjúkdómsgangurinn hjá mér er hægfara og stöðugur niður á við, sem vonandi hættir áður en fötlunin verður of mikil. Ég fékk þessa greiningu árið 1996 og seint á því ári kom lyfið Interferon beta í almenna notkun. Ég byrjaði strax að taka það og finnst það hafa góð áhrif á mig.“

Það er alltaf von

- En hvernig varð þér við að fá greininguna?

„Ég varð eiginlega mest feginn að vita hvað við væri að etja. Ég þekkti reyndar einn mann með MS á þeim tíma, sem er náfrændi min. En ég var samt feginn að geta útilokað annað. Jú, vissulega þótti mér óþægilegt að þetta væri sjúkdómur þar sem orsökina er óþekkt, en það gat alveg eins þýtt það að þetta væri heldur ekki svo slæmt. Ég hef tekist á við sjúkdóminn á þeim forsendum að það sé alltaf von til þess að hann verði mér ekki svo slæmur. Ég hugsa til dæmis um alla þá sem hafa lifað langa ævi og dáið án þess að vita að þeir voru með MS.“

- Ertu með þessu að segja að þú hafir ekki gengið í gegnum tímabil þunglyndis og ekki helst viljað lokað þig af frá samfélaginu?

„Já, ég hef ekki gert það. Að sjálfsögðu koma þær stundir, og jafnvel þeir dagar, þegar maður er bitur út í þetta allt saman. En ég hef aldrei leyft mér að falla í þunglyndi, ég hef alltaf bremsað mig af eða verið bremsaður af af mínum nánustu.“

- Já, þú ert fjölskyldumaður, átt fjögur börn – hvernig brugðust þau við?

„Konan mín er hjúkrunarfræðingur og hana hafði grunað þetta nokkuð lengi áður en greiningin kom. Þegar greiningin lá síðan fyrir ræddum við málin og

ákváðum að reyna að gera eins gott úr aðstæðum og hægt væri og láta lífið ekki snúast um sjúkdóminn. Fjölskyldan stendur þannig þétt að baki mér og það sama má segja um vinina sem seint verður metið. Vitanlega brá öllum við þessi tíðindi, því þrátt fyrir allt kynningarstarf MS félagsins eru enn margir sem setja strax samasemmerki á milli MS og alvarlegrar fötlunar. Ég hef síðan verið mjög duglegur við að segja fólki góðu sögurnar og tala um alla úti í samfélaginu sem eru með MS án þess að aðrir taki eftir því.“

– *Hugsadirðu um að nú þyrftir þú að breyta um lífstíl?*

„Nei, við hjónin tókum þá ákvörðun að halda okkar striki. Jú, reyndar töludum við um að hægja aðeins á mér, þannig að ég myndi reyna að hvíla mig meira en ég hafði gert áður og taka mér stundum helgar í algera afslöppun. Þegar greiningin kom vorum við að flytja inn í nýtt hús, sem var nánast fokhelt og ætluðum sjálf að koma því að mestu í stand. Okkur fannst við í rauninni ekki hafa neina aðra möguleika en að halda áfram og allt gekk þetta vel með góðra vina hjálp.“

Við erum öll manneskjur

Valdimar þurfti að byrja að nota tvær hækjur fyrir um tveimur árum og ferðast um lengri leiðir í hjólastól. Lítur hann á það sem vendipunkt og til merkis um að hann þurfi til dæmis að fara að hugsa um að minnka verulega við sig í vinnu?

„Það er nú svo að ég tel mig ekki hafa versnað svo mikið síðasta árið, eða frá því ég byrjaði að nota hækjurnar. En líti ég yfir lengri tíma sé ég að mér hefur versnað talsvert miðað við það sem var fyrir þremur árum. Það hvarflar svo sem stundum að mér að minnka við mig vinnu, en ég fæ svo mikið út úr því sem ég geri, það er eiginlega mitt stóra áhugamál og ekki bara hugsað til að afla mér tekna. Vinnuveitendur mínir hjá Kópavogsbæ hafa reynst mér mjög vel í veikindum mínum og starfið hentar mér ákaflega vel sem slíkt þar sem þetta er skrifstofuvinna og álagið sem því fylgir meira andlegt en líkamlegt. Mér finnst vinnudagurinn aldrei of langur, það er svo gaman að stuðla að framgangi íþrótt- og tólmstundmála hér í Kópavogi. Ég finn líka fyrir því að það sem ég geri skiptir máli. Við erum bæjarfélag í örur vexti og það hefur verið ævintýri að taka þátt í allri uppbyggingunni sem átt hefur sér stað hér á síðustu árum.“

– *Þú virðist vera bjartsýnn og sáttur við lífið, er það svo?*

„Já, ég tel einu réttu viðbrögðin við sjúkdómserfiðleikum að reyna alltaf að gera það besta úr hlutunum. Auðvitað fylgir þessu svekkelsi, en það skiptir svo miklu að halda ró sinni og vera bjartsýnn og forðast að láta gremjuna ná tókum á sér. Ég hef velt þessum málum fyrir mér frá öllum hliðum og ekki síst skoðað vel hvernig aðrir hafa tekist á við svipaðar aðstæður á



Ungur Íslandsmeistari í knattspyrnu með 3ja flokki Breiðabliks. Myndin var tekin 12. ágúst 1974.

undan mér og komist að þeirri niðurstöðu að þetta er eina leiðin. Margir eru með háleit markmið og eiga erfitt með að slá af þeim kröfum sem þeir gera til lífsins og sjálfs sín. Það eru því oft markmiðin sem verður að taka til gagnerrar endurskoðunar þegar ólæknandi sjúkdómur kemur inn í myndina.

Ég hef svo sem ekki haft önnur markmið í lífinu en að reyna að vera hamingjusamur maður. Ég hugsa ekki um það sem hefði getað orðið og hef ekki verið með langtíma markmið í veraldlegum eignum. Ég hugsa meira um að reyna að nýta eitthvað af þeim hugmyndum sem ég fæ á hverjum degi til þess að láta gott af mér leiða. Þegar maður er ungur er maður einhvern veginn alltaf að bíða eftir að eitthvað stórkostlegt gerist. En með reynslunni verður manni ljóst að lífið er hér og nú, og að það hefur lítið upp á sig að bíða eftir að eitthvað gerist. Þetta er kannski lærdómur sem mér áskotnaðist í fótboltanum. Þar gerði maður sér grein fyrir að það er bara einn leikur í einu. Margir hafa farið flatt á því að líta á sig sem meistara í upphafi móts. Og í samræmi við þetta allt saman tek ég bara einn dag í einu,“ segir Valdimar Valdimarsson og bætir því við að lokum, að þótt hann gefi ekki lengur kost á sér til stjórnarsetu í MS félaginu muni hann halda áfram að taka þátt í starfi þess eins mikið og tími og kraftar leyfa. ■

Hugleiðingar um streitu

Eftir Vigdís Kristínu Steinþórsdóttur, hjúkrunarfræðing á endurhæfingadeild að Kristnesi í Eyjafirði.

Streita er mikið notað hugtak um þessar mundir. En skilja allir um hvað verið er að tala? Margvíslegar merkingar eru lagðar í hugtak sem þetta og okkur hættir til að misskilja hvert annað þótt við séum að tala sama tungumál. Sumir rækta skóga, aðrir agúrkur, enn aðrir rækta eitthvað annað. Mitt áhugamál er mannrækt.

En hvað kemur fyrst? Jú, maðurinn sem ræktar skóginn þarf að vera til á undan honum. Sé þessi maður í góðu jafnvægi og sinni hann starfi sínu af alúð verða afköstin meiri og skógurinn fallegrri.

Aðstæðum nútímans fylgja margir streituvaldar. Það er svo mikill hraði og hávaði allt í kringum okkur, lífsgæðakapplaupið á fullu, kröfurnar endalausar og ekki lögð næg áhersla á mannrækt. Streitan gerir okkur örg og ergelsið smitar út frá sér. Það er ekki gott að vera nálægt fólki sem þjáist af streitu.

Öll reynum við samt að gera okkar besta, en virkum út frá sársaukanum sem innra með okkur býr. Nauðsynlegt er því að vinna úr honum og mæta hvert öðru með hlýju og kærleika svo hver og einn geti verið hann sjálfur.

Streita er náttúruleg svörun lifandi veru við innra eða ytra álagi. Þetta sjáum við mjög greinilega í dýraríkinu. Ljón sér antilópur og streituvíðbrögðin fara af stað til að ljónið geti beitt öllum kröftum til að ná bráðinni. Antilópurnar verða hræddar og allt fer af stað í þeim til að bjarga sér. Að flóttanum loknum setja antilópurnar eitt dýr úr hópnum á vakt, matast og hvíla sig. Ljónið snýr sér að annarri bráð og hvílir sig svo. Dýrin eru ekki með þennan huga sem við erum að velta okkur upp úr. Þau svekkja sig ekki yfir ósigri eða vanmætti sínum. Lífið heldur áfram með eðlilegri hvíld hjá dýrunum og því er þessi streita jákvæð fyrir þau.

Mennirnir gleyma oft að hvíla sig á milli streituvíðbragða. Þeir lifa ekki á líðandi stund heldur að svekkja sig á því sem er liðið eða því sem þyrfti að verða. Þar með er líkaminn og hugurinn í spennuástandi sem skapar líkamlega kvilla er til lengdar lætur. En það er þó á okkar valdi hvernig atburðir hafa áhrif á okkur og fer eftir viðhorfi hvers og eins til þess sem er að gerast. Sé viðhorfið jákvætt verða víðbrögðin allt önnur en hjá neikvæðri manneskju.

Ytra álag veldur streitu, og er þá bæði átt við líkamlegt og andlegt álag. Streitan getur valdið sjúkleika. Rannsóknir á dýrum sýna að ef streitan er mikil og varir lengi verða þau veik og deyja. Það eiga sér stað breytingar í líkamanum, vöðvaspenna eykst, hjartsláttur magnast, blóðþrýstingur hækkar, blóðsykur og -fita eykst og loftbólur geta myndast í



Vigdís með skjólstæðingum sínum í Kristnesi.

blóðinu. Hormónabúskapurinn brenglast. Ónæmiskerfið veiklast.

Já, allt þetta og fleira getur gerst út af streitunni einni saman. Talið er að streita sé áhrifapáttur í yfir 50% sjúkdómstilfella.

Vert er að benda á að allar breytingar í lífi okkar eru streituvaldandi, og er þá sama hvort breytingarnar eru jákvæðar eða neikvæðar. Gifting er mikill streituvaldur og gefur 50 stig á streituskalanum, dauði maka 100 stig, lögskilnaður 73 stig, búsetuskipti 20 stig og sumarfrí 13 stig. Sé einstaklingur með 150-300 stig á einu ári má búast við verulegum heilsubresti.

Það er auðvelt að laga einkenni streitu, en tekur sinn tíma hafi hún byggst upp á löngum tíma. Hins vegar reynist fólki oft erfitt að breyta lífsháttunum sem ollu streitunni. Því hættir til að falla í sama gamla farið, til dæmis hvað varðar vinnu og lífsgæðakapplaup.

Við þurfum að muna að sérhver einstaklingur ber ábyrgð á sjálfum sér, þjáist hann af streitu er engum öðrum um að kenna. Hér er aftur ástæða til að benda á mikilvægi jákvæðs hugarfars.

Til að draga úr neikvæðri streitu þarf að bera kennsl á hana og setja sér markmið um bata. Aflla sér þekkingar og taka ábyrgð á eigin atferli. Stundum er þó ekki hjá því komist að nota verkjalyf eða svefnlyf til að komast út úr vítahringnum.

Nokkur einföld atriði geta komið í veg fyrir að streitan nái tókum á þér. Sofðu vel (7-9 tíma). Lærðu slökun og notaðu hana. Hugsaðu vel um matarræði þitt, hafðu það sem ferskast og mundu að neysla kofeins og nikótíns eykur spennu í taugakerfinu. Ræktaðu líkama þinn. Settu þér markmið í lífinu.

Það eru lífsgæði að vera í góðu formi, en einnig krafa frá náttúrunni sjálfri. Misstu aldrei sjónar á draumum þínum og markmiðum; það gefur þér stefnu og tilgang, sjálfsvirðingu og sjálfsöryggi. ■

Brauðsúpan hennar Bryndísar

„Ég sæk dagvistina tvisvar í viku, á þriðjudögum og föstudögum,“ segir Ragnhildur Jónsdóttir. „Á þriðjudögum vegna þess að þá er farið í sund og á föstudögum af því að þá er brauðsúpa í hádeginu. Brauðsúpan hennar Bryndísar aðalmatráðs er svo frábær, og reyndar er það eitt af því besta við að koma á dagvistina hversu frábær maturinn er hjá henni. Annars eru það æfingarnar og svo gríp ég í spilin. Við spilum mikið á dagvistinni.“

Ragnhildur greindist með MS árið 1988, en það sem plagar hana mest eru afleiðingar mjaðmargrindarbrots sem hún hlaut í slysi um svipaðar mundir.

„Eftir slysið var ég í nokkurn tíma á endurhæfingaræildinni að Grensá og fór í framhaldi af því að sækja dagvist MS félagsins sem þá var í Álandi 13. Það vafðist aldrei fyrir mér fara þangað, þegar maður er veikur er um að gera að nýta sér þá aðstoð sem býðst og lætur manni líða betur. En eftir mjaðmargrindarbrotið hef ég verið öll skökk og skæld og á erfitt með að sitja upprétt lengi. Það kemur í veg fyrir að ég geti tekið þátt í ýmsu skemmtilegu sem dagvistarfólkið gerir sér til upplýftingar, eins og að fara í leikhús eða bíó, að ég tali nú ekki um rútuferðir út á land. Ég neyðist til að eyða mestum tíma í lárétrti stöðu heima hjá mér og dunda mér við að lesa, þrjóna og hlusta á útvarp eða horfa á sjónvarp. Helsti félagsskapurinn er kötturinn minn, Murtur, sem er yndislegur en kann bara því miður ekki að spila.“



Spilað í sumarsól. Ragnhildur er önnur frá hægri.



Lárus er ánægður með dagvistina.

Líður eins og heima hjá sér

„Ég fékk fyrsta MS kastið árið 1978, en sjúkdómurinn fór ekkert voðalega illa með mig þar til fyrir það bil þremur og hálfu ári síðan,“ segir Lárus Jónsson. „Þá versnaði mér allt í einu svo mikið að ég settist í hjólastólinn. Ég hafði einhvern tíma heim sótt dagvist MS félagsins, en þótti agalegt að sjá hvað sumir voru slæmir og fannst að ég hefði ekkert þangað að sækja, að þar væri ekkert við að vera. En svo fyrir rúmu ári fór ég að koma þar reglulega, ætlaði fyrst að mæta einu sinni í viku, en er búinn að auka það upp í tvö skipti og gæti vel hugsað mér að mæta þrisvar í viku. Ég uppgötvaði nefnilega að það er mikið að gerast á dagvistinni og reglulega gaman að hitta fólkið. Ramminn utan um starfsemi á Sléttuveginum er mjög góður, starfsfólkið allt frábært þannig að manni líður þarna eins og heima hjá sér.“

Lárus segist skilja vel að sumir líti á það sem merki um ósigur að nýta sér þjónustu d&e MS.

„Það getur verið erfitt og tekur sinn tíma að læra að lifa með sjúkdóminum. Það er til dæmis mjög erfitt að vera innan um annað fólk í hjólastólnum áður en maður hefur sjálfur sæst við hann. Maður fer í gegnum tímabil þar sem maður vill helst loka sig alveg af frá samfélaginu. Ég gerði það uns einn vina minna kom heim til mín og dreif mig út á meðal fólks. Ég er honum afar þakklátur og feginn að vera laus úr viðjum leiðindanna. Og eins og ég hef oft sagt þá myndi ég ekki nenna þessu ef ég gæti ekki fengið að grínast og hlæja. Mér finnst svo mikið atriði að fólk sé fjörugt og kátt – nóg er vesenið samt í lífinu.“

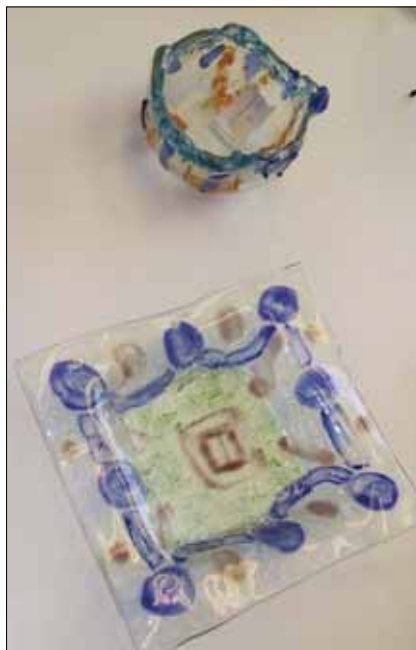
Í dagvist og endurhæfingarmiðstöð MS á Sléttuveginum er vinnustofa opin allan daginn. Í þessari listasmiðju eru meðal annars búnir til fallegir listmunir úr gleri, leir og gífsi, jólaföndur og páskaföndur. Það er hægt að vinna að hlutum til einkanota en einnig er ýmislegt gert fyrir Opna húsið okkar.

• Söngur

Það er að sjálfsgöðu gert meira en að vinna í listmunum á vinnustofunni því reglulega er reynt á raddböndin og sungið. Fyrir utan það að vera gott fyrir sálina og félagslega þáttinn, þá er söngurinn frábær þjálfun fyrir lungun og röddina.

• Lestur

Reynt er að lesa daglega kafla úr valinni bók og svo reynir starfsfólkið eða dagvistarfólkið iðulega að láta sér detta eitthvað sniðugt í hug að gera sem leggst vel í mannskapinn. Sem dæmi þá höfum við breytt vinnustofunni í „snyrtiherbergi“ og boðið fólki upp á að fá leirmaska í andlitið. Þetta hefur verið það vinsælt - bæði af kven-



Listmunir gerðir úr gleri á vinnustofunni.

og karlþjóðinni - að það er nokkuð öruggt að því verður haldið áfram.

• Handaæfingar

Í vetur verða svo handaæfingar, radd- og andlitsæfingar undir stjórn iðjubjálfa. Handaæfingarnar verða tvisvar sinnum í viku. Þar er byrjað á að fara í vax til að hita og mýkja upp fingur, síðan er 15 mínútna fingra og handaleikfimi. Þar er aðallega lögð áhersla á að viðhalda hreyfigetu og krafti í fingrum og höndum.

• Radd og andlitsæfingar

Radd og andlitsæfingar verða einu sinni í viku. Þar verða þjálfaðir helstu vöðvar í andliti, munn og tungu og raddböndin örvuð. Þær æfingar eru til að örva og viðhalda hreyfihæfni í andlitsvöðvum og talmáli og einnig til að koma í veg fyrir að andlitsvöðvar styttest og slappist.

• Opið hús

Á Opna húsinu, sem yfirleitt er haldið í nóvember er kaffi- og listmunasala. Þar seljum við ýmsa listmuni sem hafa verið búnir til yfir árið ásamt jólaskrauti og að sjálfsgöðu grjónapokana vinsælu sem eru hitaðir í örbylgjuofni og notaðir meðal annars við vöðvaverkjum.

• Ferðir

Ágóðinn af sölunni er notaður meðal annars til þess að fjármagna efni í þá hluti sem við búum til og einnig til þess að gera okkur glaðan dag. Sem dæmi um það sem við höfum gert eru bíó- og leikhúsferðir. Við skipuleggjum í sameiningu kaffihúsa-, listasafna- og verslunarferðir, til dæmis í Ikea, Kringluna eða Smáralindina. Stytttri eða lengri göngutúrar, jafnvel með viðkomu á kaffihúsi hafa einnig verið vinsælir – allt eftir veðri auðvitað. ■



Hitað upp fyrir fingra- og handaleikfimi.



Það er margt fönðrað á vinnustofunni.

Svipmyndir úr félagslífinu



Dagvistarfundur á hljúm sumardeggi.



Síðastliðið vor var haldin norræn ráðstefna hjúkrunarfræðinga og lækna sem starfa við taugalækningar. Af því tilefni heimsóttu hjúkrunarfræðingar MS miðstöðina.



Í lok júní fór dagvistin í sína árlegu sumarferð. Að þessu sinni var m.a. skoðuð Strandarkirkja...



...og boðið til hádegisverðar í Básnum undir Ingólfsfjalli. Um 60 manns tóku þátt í ferðinni.



„Sól, sól skín á mig...“



Hér þjálfa þeir hugann, frá vinstri Héðinn sjúkrapjálfari, síðan Kristján og Vilhjálmur fylgist með.



Börn frá leikskólanum Jörfa heimsóttu okkur og tóku lagið.



Engu er sleppt! Lonni (t.v.) í handsnyrtingu hjá Berthu.



Séra Pálmi Matthíasson blessar listaverk Gerðar Gunnarsdóttur, Stoð.



Ríta, Hulda og Steinunn gæða sér á „heitum hundum“ í Fjölskyldugarðinum í Laugardal.



Hádegisstund í Iðnó með Kaffibrúsakörlunum, f.v.: Þórunn, Edda, Margrét, Þrúður, Sólveig og Hulda.



Jólaskraut á Opnu húsi sem haldið er í nóvember.

Úr Eyjafirði: Greifi & gítarbúggí

Eftir Jón Ragnarsson

Nú þegar haustlitir eru farnir að sjást og fjörðurinn er hvað fallegastur erum við þessi svokallaður MS hópur á Eyjafjarðarsvæðinu farinn að hittast aftur á okkar fundum eftir sumarið. Þróunin hefur orðið sú að við komum saman á veitingastaðnum Greifanum um klukkan 20.00, fyrsta miðvikudag hvers mánaðar og fáum okkur eitthvað gott að borða. Gerum upp liðinn tíma og eigum saman notalega kvöldstund.

Þau hjá Greifanum hafa tekið vel á móti okkur og ekki veit ég hvort það er okkar vegna, en við útihurð er komin skábraut mjög vel gerð og er orðið þar hjólastólaferð og getur einstaklingur í hjólastól farið þar einn um. Mæting á fyrsta fund vetrarins var skapleg, en hægt að gera betur og taki þau það til sín sem þar eiga í hlut. Umræðuefni frjálst og víða komið við. Undirritaður hafði í Jótlandsferð í sumar keypt sér þægilega myndavél sjálfvirka, þar sem sú gamla handstillta var hætt að þýðast stirðum puttum og nú átti að taka myndir af hópnunum fyrir MS blaðið. Þetta var gert af myndugleik og fleiri teknar síðar við önnur tækifæri og filman síðan send til ritstjóra. Það var ekki að sökum að spyrja, allflestar myndir mistókust svo eitthvað hefur kunnáttan til myndatöku farið aftur eða þessi nýja græja ekki eins góð og danskurinn sagði.

Flestir MS sjúklingar á Eyjafjarðarsvæðinu eru færir um að koma á



Björn Hróar við ættfræðigrúsk.

þessa samverustund okkar en ekki allir. Í þeim hópi er Björn Hróar Agnarsson. Hann telur sér því miður ekki fært að koma, svo ég mannaði mig upp og heimsótti karlinn. Björn, sem er húsasmiður að mennt og verður fimmtugur á þessu ári, greindist með MS sjúkdóminn árið 1986. Hann er í dag alveg bundinn hjólastól og nokkuð mikið veikur, en ber sig vel og er með húmorinn í lagi. Björn býr einn í rúmgóðri íbúð og er að eigin sögn með góða heimaþjónustu og umvafinn kvenfólki sem sinna hans þörfum. Ég spurði ekki nánar út í hverjar þarfirnar eru.

Björn greindist eins og áður sagði árið 1986, en hafði síðan 1979 verið að velkjast um veikur og að síðustu farinn að vinna aðeins hálfan daginn. En eftir greiningu hætti hann svo allri vinnu. Afkomandi viðunandi en ekki meira en svo, því maðurinn vill gjarnan hafa góðar græjur hjá sér, flotta spilara með stórum hátölurum, sjónvörp af bestu gerð og svo tölvu sem hann vinnur mikið í eða eins og heilsan leyfir og þá mest í ættfræði og

safnar myndum af sínum ættingjum.

Björn er farinn að halda sig mikið innan dyra en hefur rafmagnshjólástól til útiveru. Einnig fer hann í bíltúr einu sinni til tvisvar í viku og er þá gjarnan keyrður lengra til og sveitir skoðaðar og stundum ættingjar ónáðaðir að hans sögn. Það vekur mann til umhugsunar hve nægjusamir menn verða er á bjátar og einnig hve búnaður í húsnæði er þýðingarmikill þegar um þetta mikið fatlaðan einstakling er að ræða. Í íbúðinni, sem er í eigu Öryrkjabandalagsins, er búið að lagfæra eldhús á þann hátt að hægt er að breyta vinnuhæð á eldhúsbörði og það er þökkalega útbúið og rými gott. Þetta sýnist mér vera lágmarksbreytingar og mætti þar gera betur.

Yfir kaffisopa og kleinum sem meðlæti ræðum við málin og Björn segir mér hvernig dagurinn líði hjá honum. Hann hlusti mikið á tónlist og vinni í tölvunni en þess á milli

vera í hvíld og kominn í rúmið er líða tekur á daginn, enda orðinn þreklítill, er þá með sjónvarp í svefnherbergi og horfir á það. Ættfræðin á hug hans og skráir hann ætt sína í sérstakt ættfræðiforrit og er þar kominn langt á leið. Það er ekki mikil fjölbreytni í þessari dag-skrá hjá Birni, ungum manningum, en þetta lætur hann sér nægja og virðist nokkuð vel við una. Músíkin sem hlustað er á er fjölbreytt, en Björn auglýsir eftir gítarlagi sem mikið var spilað á hans sokka-bandsárum og hann hefur ekki heyrð lengi. Lagið heitir Gítar-búggí, eða eitthvað á þá leið. MS heimilið í Reykjavík er eins og sniðið utan um svona einstakling og mér verður hugsað til þeirra sem þar stóðu að málum og hversu stór-huga þetta fólk var og er. Þau sem þess njóta hafa forréttindi að geta verið þarna yfir daginn í félagsskap og í þjálfun og síðast en ekki síst undir læknishendi. En nú er nóg komið og bóndinn í hópnum okkar fær síðasta orðið að þessu sinni.

Kveðja frá Hlíðberg bónda:

Þegar rökkvar að hausti þá setjum við fund og sjáum til baka hverja einustu stund yfir þá lífnar öllum.

Þá litið er yfir bæði móa og grund að hittast nú svona það léttir víst lund í alheimsins gegurstu höllum.

Á fundum sem þessum við trúum að á lífinu finnum við flöt. Uppá þá sálina búum og förum í betri föt.

Sest er þá niður og spjallað um allt og þó ekki neitt. Á sögur þær sjaldan var hallað svo öllum var efa um eytt.

Það rannsóknir allar sýna að svona er veröldin ein. Við lítum til betri tíma og ánægð þá töltum við heim.

Og eflaust það kemur á flest okkar flattu að fámennir eru okkar flokkar. Í örstuttu máli ég segi það satt að svona eru fundirnir okkar.

Frá Fáskrúðsfirði: Saga Málfríðar

Eins og fram kemur í eftirfarandi frásögn Málfríðar Hafðísar Ægisdóttur þykir MS fólki sem býr á landsbyggðinni það oft vera erfitt og kostnaðarsamt að sækja þá fræðslu og þjónustu sem býðst í Reykjavík. MS félagið vinnur nú að því að efla göngudeildarþjónustu við alla sjúklinga í landinu og eitt af markmiðum þess er að gera heimsóknir fagfólks út á land að reglubundnum þætti í því starfi. Hér viljum við svo benda sérstaklega á að MeginStoð er blað allra félagsmanna og að það er vænleg leið til að koma skoðunum sínum og lífsreynslu á framfæri að fara að dæmi Málfríðar og senda okkur línu.

Fyrstu einkenni

Ég fékk fyrstu einkennin í júní 1996, vaknaði einn morguninn hálfblind á öðru auga en fannst það ekkert tiltökumál. Ég fór ekki til læknis fyrr en eftir þrjá daga og hann var fljótur að smella frímerki á rassinn mér og senda mig með næstu flugvél suður til Reykjavíkur til rannsókna.

Þarna vorum við hjónin nýbúin að eignast okkar annað barn, dreng sem var rétt orðinn þriggja mánaða og enn á brjósti. Hann varð því að fylgja með og einnig maðurinn minn, mér til halds og trausts. Einnhver þurfti að gæta barnsins á meðan ég var í öllum þessum rannsóknum og auðvitað að vera hjá mér og halda í hönd mína.

Á einum sólarhring voru gerð



Málfríður Hafðís Ægisdóttir.

hin ýmsu próf á mér. Segja má að ég hafi verið skoðuð jafnt að utan sem innan, allt frá líkamshreyfingum til innstu tauga í segulómun. Mænuvökvasýni var tekið seint um kvöldið og var ég þá lögð inn yfir nóttina. Ég átti ekki að fá að hafa barnið hjá mér en eftir smá karp, sem maðurinn minn átti við lækna og hjúkkur, tókst honum að fá það í gegn, því ekki var hægt að senda þá feðga í bæinn með brjóstin á mér.

Eftir allar þessar rannsóknir fékk ég aðeins að heyra frá læknum að það væru 50% líkur á heilbrigði og 50% líkur að ég væri með MS sjúkdóminn. Þeir sögðu að þetta sem væri að auganu væri sjóntaugabólga og ef ég fengi ekki nein önnur einkenni næstu fimm árin væri ég sloppin. Það væri þá bara tilfallandi að ég skyldi hafa fengið þessa blindu. Meira gátu þeir ekki sagt mér um MS og þannig fórum við aftur heim í fjörðinn með stórt spurningarmerki á enninu.

Við höfðum ekki hugmynd um hvað MS væri og það að þurfa kannski að bíða í fimm ár eftir úrskurði fannst okkur skrítið. En við vissum ekki betur en að það væri nauðsynlegt til að hægt væri að greina sjúkdóminn.

Greiningin

Tveimur árum eftir þetta, eða 1998, var kominn hingað annar heimilislæknir, Brynjólfur Hauksson, sem er búinn að reynast mér ómetanlega vel. Ég fór til hans og ætlaði bara að athuga hvort hann gæti ekki gert eitthvað fyrir mig vegna vöðvaþólgu sem hafði verið að angra mig. Hann var sallarólegur og sagðist ætla að gefa sér tíma til að skoða skýrsluna mína til að kynnst mér aðeins. Hann sagði svo: „Já, ég sé að þú hefur misst sjónina og farið í allar þessar rannsóknir. Hvað kom svo út úr því öllu?“ Ég gat auðvitað ekki svarað því, enda hafði enginn sagt mér neitt.

Brynjólfur tók símann, hringdi eitt símtal og fékk að vita allt sem einhver hefði kannski átt að vera búinn að segja mér fyrir löngu síðan: „Þú ert að öllum líkindum með MS.“ Hefði ég verið búin að fá þessar upplýsingar fyrir, hefði það sparað mér mikið hugarangur vegna ýmissa vangavelta um MS. Þær voru ekki alltaf góðar, því það er eins með þennan sjúkdóm og flest annað að við fáum mest að heyra og sjá það versta.

Mikið var gott að fá að vita hvað er að mér. Ég er þá ekki bara LÖT og einhver ástæða er fyrir þessu sleni. Jú mikil ósköp, auðvitað brá mér en samt var léttir að fá að vita hvað var að.

Við hittum John

Árið 2001 fór maðurinn minn í skóla í Reykjavík og ákváðum við að ég yrði eftir með börnin fyrir austan. Ég var í fullri vinnu á þessum tíma.

Um veturinn fór ég að finna fyrir doða í fótum. Í maí dofnaði önnur höndin og í október fór sjónin aftur á sama auga og áður. Þessi köst hafa gengið nokkuð vel til baka en þó ekki að fullu.

Sumarið 2001 hittum við hjónin svo loks þann dýrðarmann doktor John Benedikz og lærðum ýmislegt meira um MS. Hann staðfesti þá endanlega að ég væri með þennan



Frá námskeiðinu í Skróði.

sjúkdóm. Maðurinn minn hafði á orði eftir samtalið við John, að þennan mann hefðum við betur hitt miklu fyrir.

Í dag er ég ekki að vinna úti, reyni bara að sjá um heimilisstörfin og vera góð við sjálfa mig. Á meðan maðurinn var í skólanum fyrir sunnan hitti hann maka annarra sjúklinga í stuðningshópi sem kom saman í MS heimilinu eitt kvöld í viku um nokkurt skeið. Við lærðum bæði mikið af því og væri óskandi að hægt væri að hafa svona námskeið fyrir maka okkar úti á landi líka þó það væri styttr aðeins og haft kannski um helgi.

Heimsókn fagfólks

Við erum tvær hérna á Fáskrúðsfirði með MS sjúkdóminn og okkur hefur fundist vanta fræðslu og kynningu hingað austur. Það er oft boðið upp á helgarnámskeið í MS heimilinu en það er dýrt að komast þangað og þess vegna fór ég af stað og reyndi að fá fagteymi félagsins til að koma hingað. Til stóð að það yrði að veruleika í vor en úr því varð ekki fyrr en þriðjudaginn 8. október síðastliðinn. Þá komu þrjú úr fagteyminu og voru með fræðsludag fyrir nýgreinda, maka og aðstandendur þeirra.

Þetta voru Þuríður Sigurðardóttir hjúkrunarfræðingur og forstöðumaður d&e MS, Ragnar Friðbjarn-

arson sjúkraþjálfari og Margrét Sigurðardóttir félagsráðgjafi, og kenndu þau okkur ýmislegt um MS. Mínum aðstandendum fannst þeir læra mikið og skilja nú það sem ég hef verið að reyna að útskýra undanfarið ár. Það var nokkuð vel mætt, ég veit þó af fleirum sem hefðu getað komið ef þetta hefði verið um helgi, en fagteymið sá sér því miður ekki fært að koma um helgi.

Ætlunin er að stofna sjálfshjálparhóp eins og Norðlendingar og Vestfirðingar hafa gert. Við vorum bara fjórir MS sjúklingar á fundinum, en við vitum sem sagt um fleiri hér á fjörðunum í kringum okkur. Vonandi næst til þeirra með tímanum, það má hafa samband við mig, til dæmis með tölvupósti (mhafdis@mi.is) eða símleiðis, og skrá sig í hópinn.

Mig langar loks að koma á framfæri þakklæti til MS félagsins fyrir að koma með námskeiðið til okkar og tel ég þetta mjög hentugt fyrirkomulag hvað varðar fræðslu fyrir MS sjúklinga á landsbyggðinni. Einnig vil ég þakka Flugfélagi Íslands, Sparkaupum á Fáskrúðsfirði, Fellabakaríi í Fellabæ og eigendafélagi félagsheimilisins Skróðs á Fáskrúðsfirði fyrir stuðning þeirra við að koma þessu í kring.

*Með kveðju,
Málfríður Hafdís Ægisdóttir*

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Reykjavík	Byggingafélagið Stefni ehf.	Fífa hf.
101 Reykjavík ehf.	Bændasamtök Íslands	Fínka málningarverktakar ehf.
A. Wendel ehf.	Café Ópera ehf.	Fjallamenn ehf.
ABC hjálparstarf	Dansrækt J.S.B.	Fjármálaeftirlitið
AFA JCDecaux Ísland	Dansskóli Heiðars Ástvaldssonar	Fjölbrautaskólinn Ármúla
Aflvaki hf.	Davíð S. Jónsson & Co. ehf.	Fjölbrautaskólinn Breiðholti
Akron ehf.	Deiglan - Áman	Flugleiðahótel hf.
Allied Domecq Spirits & Wine hf.	Dreifing ehf.	Flytjandi hf.
Altech - JHN hf.	Dynjandi ehf.	Flötur ehf.
Alþjóða líftryggingafélagið hf.	Dyrasímaþjónusta Gests	Fold fasteignasala ehf.
AM PRAXIS sf	Dýraspítalinn í Viðidal ehf.	Foreldrahúsið- Vímulaus æska
Andrés fataverslun	E. Ólafsson ehf.	Formaco ehf.
Andvari ehf.	E. Sigurjónsson lögmannsstofa ehf.	Fótaaðgerðastofa Óskar og Helgu
Ariane Fischer	E.T. Einar og Tryggvi ehf.	Fraktlausnir ehf.
Arkitektar Skógarhlíð ehf.	Efling stéttarfélag	Framsóknarflokkurinn
Arkitektastofan Úti og inni sf.	Efnalaugin Glitra hf.	Fulltingi ehf lögfræðilþjónusta
Arnarból	Eggert Kristjánsson hf.	G. Arnórs umboðs- og heildverslun
Arnarljós	Eignamiðlunin ehf.	G.Á. húsgögn ehf.
Atvinnuhús.is	Einingaverksmiðjan hf.	Geymir ehf.
Auglýsinganetið ehf.	Eldorado	Gissur og Pálmi ehf.
Áfengis- og tóbaksverslun ríkisins	Eldsmiðjan Skáholt ehf.	Gistiheimilið Jörð
Álnabær ehf.	Ellen Ingvadóttir lögg. dómtúlkur og skjalþýðandi	Gítarskóli Ólafs Gauks
Áltak ehf.	Endurskoðendapjónustan ehf	Gjögur hf.
B.B.P. verktakar	Endurskoðun Flókagötu 65 sf.	Gjörvi ehf.
Bakarinn á hjólinu	Endurskoðun Péturs Jónssonar ehf.	Gleraugnaverslunin í Mjódd
Barnaheill	Endurskoðunar- og bókhaldspjónustan ehf	Gluggakappar sf.
Bensínorkan ehf.	Endurskoðunarskrifstofa Eyjólf Guðmundssonar	Gnýr sf.
Bergdal ehf.	Epál hf.	Grandakaffi
Beykir hf.	Fagtún hf.	Gripið og greitt ehf.
Bífreiðaverkstæði H.P.	Faktor ehf. einkaleyfaskrifstofa	Grænn kostur ehf.
Bífreiðaverkstæðið Réttur hf.	Fasteignamarkaðurinn ehf.	Guðmundur Arason ehf. Smíðajárn
BIS markaðsráðgjöf ehf.	Fasteignamiðlunin Fell ehf.	Guðmundur Jónasson ehf.
Bílabarinn ehf.	Fasteignasalan Borgir ehf.	Gullkúnt Gullsmíðja Helgu
Bílaleigan AKA ehf.	Fasteignasalan Garður	H og S byggingaverktakar ehf.
Bílasala Íslands	Fasteignasalan Kjöreign ehf.	H.H. ráðstefnuþjónustan sf.
Bílasmiðurinn hf.	Faxavélar ehf.	H.P. húsgögn
Bílastillingar Björn B. Steffensen	Feldskurðarstofa Steinunnar Guðmundsdóttur	Hafgæði sf.
Bílastjarnan Kar hf.	Ferðafélag Íslands	Hafrós ehf.
Bílheimar	Ferðaskrifstofa Harðar Erlingssonar	Hafrót ehf.
Bílson ehf.	Ferðapjónusta fatlaðra / S.V.R.	Hagbót ehf.
Björgun ehf.	Feró sf.	Hampiðjan hf.
Blómabúðin Hlíðablóm	Ferskar kjötvörur hf.	Happahúsið
Blómabúðin Kringlan	Félag íslenskra flugumferðarstjóra	Happdrætti Háskóla Íslands
Blómaverkstæði Binna ehf. - Skólavörðustíg 12	Félag járníðnaðarmanna	Hard Rock café - Kringlunni
Blómið	Félags- og þjónustumiðstöð Aflagrand 40	Haukur Þorsteinsson tannlæknir
Bókaforlagið Dægradvöl ehf.	Félagsbústaðir hf.	Hárgreiðslustofa Höllu Magnúsdóttur
Bókasafn Hlíðaskóla	Filmco hf.	Hárgreiðslustofan Effect
Bókhaldsstofa Gunnars Páls ehf	Fiskbúðin Árbjörg ehf.	Hárgreiðslustofan Gresika
Brauðhúsið ehf.	Fiskbúðin Hafrún	Hárgreiðslustofan Hármíðstöðin
Breiðholtskirkja	Fiskimið hf.	Hárgreiðslustofan Hödd
Brúðarkjólaleiga Dóru		Hársnyrti- og ljósastofan Mýron
Brynja ehf. verslun		Hársnyrtistofan Dalbraut
Bræðurnir Ormsson ehf.		Hársnyrtistofan Hár Class
Byggingafélagið B3		HÁS ehf.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Háskóli Íslands v/Alþjóðaskrifstofunnar
Heilsuverndarstöð Reykjavíkur
Heimsferðir hf.
Helgi Sigurbjartsson
Heyrnarhjálp
Hjá Krissa
Hlíðaskóli
Hótel Frón
Hótel Holt Rek sf.
Hraði ehf. fatahreinsun
Hringrás hf.
Hús og ráðgjöf hf.
Húsgögn ehf.
Húsið fasteignasala ehf.
Húsun ehf.
Hvitlist hf.
Höfðakaffi ehf
Iðntæknistofnun Íslands, fræðslu-og
ráðgjöf
Innheimtustofnun sveitarfélaga
Inter ehf.
ISS Ísland ehf
Íbúðalánasjóður
Ímynd ehf.
Ís Med ehf.
Ís -Teflon ehf
Ísberg ehf.
Ísbúðin Kringlunni - Cyrus ehf
Ísfarm ehf.
Ísfell-Netasalan ehf
Ískort hf.
Ísleifur Jónsson ehf.
Íslensk getspá
Íslenska umboðssalan hf.
Íslenska vefstofan ehf.
Íslenskar getraunir
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf.
Íslux ehf.
Ísold hf.
Íspólar
Íþróttabandalag Reykjavíkur
Íþróttabúðin - Grensásvegi 16
J.S. Gunnarsson ehf.
Jafnvægi ehf.
Johan Rönning hf.
J.S. Gull
K. Pétursson
K.H.G. þjónustan ehf.
Kaffi Strætó
Kaffistofan Lóuhreiður
Kandís
Kaupás hf. v/ 11-11
Kemhydrosalan ehf.
Kemis ehf.
Kjötborg ehf.

Klökk hf. vinnustofa Arkitektar-
Verkfræðingar
Kópsson bílaþrif ehf
Kr. Þorvaldsson
Kramhúsið
Kristján G. Gíslason ehf.
Kul
Kúlulegusalan hf.
Landssamtök hjartasjúklinga
Landsvirkjun
Laugarásvideó ehf.
List og saga ehf.
Listasafn Sigurjóns Ólafssonar
Listasmiðjan / Gler í gegn
Listdansskóli Íslands
Litaland,
Lífstef hf.
Linuhönnun hf.
Ljósafoss ehf.
Ljósbaer hf.
Ljósmyndastofa Erlings
Ljósmyndastofa Kristjáns Magnússonar
Ljósmyndavörur ehf.
Loftræsting ehf
LOGOS lögmansþjónustan
Lögborg ehf.
Lögfræðiskrifstofa Magnúsar
Thoroddsen h
Lögfræðiskrifstofa Ólafs Gústafssonar
hrl.
Lögfræðistofa Steingríms
Þormóðssonar hrl
Lögmal ehf.
Lögmenn Jón Ö. Ingólfsson
Lögreglustjórinn í Reykjavík
Löndun ehf.
Magnús og Steingrímur ehf.
Magus ehf.
Man-kvenfataverslun ehf. -
Skólavörðustíg 14
Meistaræfni ehf
Melabúðin ehf.
Melaskóli
Menningarmiðstöðin Gerðuberg
Miðbæjarmyndir
Miðgarður fjölskylduþjónusta
Modelvinnustofa Guðlaugs H.
Jörundssonar
Morgunblaðið Árvakur hf.
Múrarameistarafélag Reykjavíkur
Myndlistaskólinn í Reykjavík
Mæðrastyrksnefnd Reykjavíkur
Námsflokkar Reykjavíkur
Nike búðin - betra sport ehf.
Norðmann ehf
NorðNorðVestur kvikmyndagerð ehf.

Nói Sírius hf.
Nýiön/Harðkornadekk hf.
Oak Hotel
Olís v/Ellingsen
Opin Kerfi hf.
Optimar Iceland
Osta- og smjörsalan
Ólafur Þorsteinsson ehf.
Ómega Farma ehf.
P. Eyfeld
Passamyndir - Hlemmtorgi
Pizzahúsið
Planet Reykjavík ehf.
Plúsmarkaðurinn Hátúni 10b ehf.
Postulínsbúðin sf.
Prentgarður Háskólafljóritun ehf.
Prentmet ehf.
Prentmót ehf.
Prentsmiðjan Gutenberg hf.
Prenttæknistofnun
R&E ehf.
R. Sigmundsson ehf.
Rafloft ehf
Rafmagnsveitur ríkisins
Rafn Guðmundsson Teiknistofa
Raf-Ós sf.
Rafsól hf.
Rafstilling ehf.
Raftækjaversl. Suðurveri
Raftækjaþjónustan sf.
Raftækniþjónusta Trausta ehf.
Rafur ehf.
Rafþjónustan
Raförnnin ehf.
Ragnar og Guðjón ehf.
Rannsóknarstofan í Domus Medica
Rekstrarverktak ehf.
Renniverkstæði Jóns Þorgrímssonar
Reykjavíkurhöfn
Ríkisútvarpið
RST net ehf
Ræsir hf.
S.B.S. innréttingar
S.I.B.S.
S.M. verktakar sf
S.Ó.S. Lagnir ehf.
Samhjálp Hvítasunnnumanna
Samiðn
Securitas hf.
Seglagerðin Ægír
SEM - samtök endurhæfðra
mænuskaddaðra
Sínus ehf.
Sjálfsbjörg Landssamband Fatlaðra
Sjávargalleri ehf

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

- Sjómannafélag Reykjavíkur
Sjónvarpsstöðin Ómega
Sjúkraliðafélag Íslands
Sjúkrasjóður Félags íslenskra
hljómlistarmanna
Sjúkraþjálfun Héðins í Mjódd
Skipamiðlunin Bátar og kvóti
Skífan
Skorri ehf.
Skólphreinsun Ásgeirs
Skúlason & Jónsson ehf.
Skúli H. Norðdahl arkitekt, FAÍ
Skyggna-Myndverk ehf.
Sláturfélag Suðurlands
Smith & Norland hf.
Snyrtivöruverslunin Gullbrá ehf.
Snyrtivöruverslunin Sara
SP - Fjármögnun hf.
Sparisjóður Reykjavíkur og nágrennis
Spor ehf.
Sportbúð Grafarvogs ehf.
Sprinkler-pípulagnir ehf.
Stakfell
Starfsmannafélag Reykjavíkurborgar
Starfsmannafélag Ríkisstofnanna
Stálex ehf. og Co.
Stéttarfélag verkfræðinga
Stjórnumspekistöðin
Stúdíó eitt
Superchips á Íslandi
Suzuki Bílar hf.
Svavar Símonarson v/Kristbjörg RE-95
Svefn og heilsa ehf.
Sveinbjörn Sigurðsson ehf.
Sviðsmyndir ehf.
Svipmyndir
Sængurfatagerðin
Sætöppur ehf.
Sökkull ehf.
Söluturninn Aðalhornið
Söluturninn Allrabest Suðurveri
Söngskólinn í Reykjavík
Talnakönnun
Tandur hf.
Tanngo ehf.
Tannlæknar Skipholti 33 sf.
Tannlæknastofa Birgis Jóh.
Jóhannssonar
Tannlæknastofa Friðgerðar
Samúelsdóttur
Tannlæknastofa Guðrúnar Ólafsdóttur
Tannlæknastofa Hrafns G. Johnsen
Tannlæknastofa Sigurjóns
Arnlaugssonar
Tannlæknastofa Sveins Ásgeirssonar
- Tannlæknastofa Jóns Birgis
Baldurssonar
Tannsmíði Marteins sf.
Teiknistofan ehf.
Teiknistofan Óðinstorgi sf.
Teiknistofan Röðull sf.
Teiknistofan Skólavörðustíg 28 sf.
Teiknistofan Tröð
Terra Nova Sól
Tímor ehf.
TMD á Íslandi
Trésmiðjan Kompaniíð hf.
Tryggingamiðstöðin hf.
TVG - Zimsen hf.
Tæknigarður hf.
Tæknipjónustan sf.
Tölvar ehf.
Tölvubókhald sf.
Úðafoss sf.
Úra- og klukkuverslun Hermanns
Jónssonar
Útfararmiðstöð Íslands
Útfararstofa Íslands ehf.
Útfararstofa kirkjugarðanna
Útlitshönnun
VA Arkitektar
Vaka hf.
Valhöll fasteignasala ehf.
Veiðihúsið Sakka ehf.
Veitingahúsið Austurvöllur
Veitingahúsið Carúsó
Veitingahúsið Siggi Hall á Óðinsvéum
Veitingastaðurinn Rikki Chan
Verðbréfastofan hf.
Verkfræðistofa Braga og Eyvindar ehf.
Verkfræðistofa Sigurðar Thoroddsen hf.
Verkfræðistofan VIK ehf.
Verkfræðistofan Vista
Verkfræðistofan Önn ehf.
Vernd
Verslun Þorsteins Bergmann
Verslunarráð Íslands
Verslunin Friða frænka ehf.
Verslunin Þingholt ehf.
Verzlunarmannafélag Reykjavíkur
Vesturgarður hf.
Vélaleiga Einars H. Péturssonar hf.
Vélamiðstöð ehf.
Vélar og skip ehf.
Vélar og verkfæri ehf.
Vélaver hf.
Vélaverkstæðið Kistufell
Vélsmiðja Einars Guðbrandssonar
Vélstjórafélag Íslands
Vélvík ehf.
- Við og Við sf.
Virka hf.
Videóljónið - Arnþór ehf
Vörulagerinn ehf.
World Class - Þrek ehf.
Þ. Þorgrímsson & co.
Þingvallaleið hf.
Þráinn Skóari ehf.
Þróunarfélag Miðborgarinnar
Þumalína - búðin þín
Þúsund þjalir ehf. umboðsskrifstofa
listamanna
Þvottahús A. Smith ehf.
Ökukennsla Hannesar B. Kolbeins
Ökukennsla Sverris Björnssonar
Ökumælar ehf.
Örninn - Hjól hf.
Öryggismiðstöð Íslands hf.
Öryrkjabandalag Íslands
Seltjarnarnes
Arkform - TGM Ráðgjöf
Bílaverkstæði Ella
Litabær
Nesapótek
Seltjarnarneskaupstaður
Seltjarnarneskirkja
Tónika ehf.
Þ. Stefánsson ehf.
Þórshamar ehf
Vogar
Silungur ehf.
Kópavogur
Abba bílaleigan ehf.
Aðalendurskoðun sf.
Alark arkitektar ehf.
Arnardalur sf.
Álform hf.
Bifreiðaverkstæði Friðriks Ólafssonar hf.
Bílaklæðningar ehf.
Bílamálunin Bliki ehf.
Björn Traustason ehf.
Blikksmiðja Einars ehf.
Borgarvirki ehf.
Bragi Þór - Ljósmyndun ehf.
Breiðfjörðs blikksmiðja ehf.
Digraneskirkja
Dúkpýði sf.
E.S. bifreiðasmiðja ehf.
Endurskoðunarskrifstofa Guðmundar
Þorvarðarsonar
Ferli ehf.
Félagsþjónusta Kópavogs
Flotmúr ehf.
G.T. Óskarsson ehf.

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

- Garðyrkja ehf.
Glerskálinn ehf.
Gullsmiðir Bjarni og Þórarinn sf.
Heimir og Lárus sf.
Hexa ehf. heildverslun
Ísfiskur ehf.
Íslenskir sófnunarkassar sf
Íspan ehf.
J.S.G. ehf.
Jarðvélar sf.
Júmbó hf.
Kjótvinnslan Esja ehf.
Kópavogsbær
Krókur
Kynnisferðir - Flugrútan
Magnús Harðarson
P. Jónsson ehf. - Hlíðarhjalla 68
Plastpökkun hf.
Prjónastofan Anna sf.
Rafkóp-Samvirki
Rafmiðlun ehf.
Ræsting BT ehf.
S. Guðjónsson ehf
Saumagallery JBJ
Sjúkranuddstofa Silju
Skólaskrifstofa Kópavogs
Slökkvitækjaþjónustan - Bakkabraut 16
Smurstöðin Stórahjalla ehf.
Snyrtistofan Jóna
Snæfiskur hf. Fiskheildsala
Sportey
Stanislas Bohic garðarkitekt
Stíflupjónustan ehf.
Sæport ehf.
Tempo innrömmun
Tengi ehf.
Verkfræðistofa Snorra Ingimarssonar ehf.
Verslunartækni ehf.
Vélaleiga Auberts
Þýðingþjónusta Boga Arnars
Garðabær
66°Norður Sjóklæðagerðin hf.
Andromeda
Bitabær ehf.
Bygging ehf. - Lyngási 14
Byggingafélagið Ögur ehf.
Böðvar Sigurðsson ehf.
CosNor - Lyngási 15
G.V. heildverslun ehf.
Garðskálar ehf.
Hafnasandur hf.
Hannyrðabúðin
Hárgreiðslustofan Madonna
- Landar ehf.
Loftorka ehf.
Rennsli hf.
Símon Kjærnested löggiltur endurskoðandi
Timburhús hf.
Tækni - Stál ehf
Umsjá ehf. Raftæknistofa
Vidalínskirkja í Garðasókn
Hafnarfjörður
Aðalskoðun hf.
Alexander Ólafsson ehf.
Augsýn hf.
Á Stöðinni
Á. Hallbertsson ehf.
Ás - fasteignasala ehf.
Bátasmiðja Guðmundar
Bedco & Mathiesen ehf.
Bifreiðasmiðjan Runó ehf
Bilaleigan Arco
Bilaspítalinn ehf.
Bilaverkstæði Högna
Byggingafélagið Sandfell ehf
Dalakofinn sf. Miðbær
Depla hf.
Elding ferðaþjónusta
Endurskoðunarskrifstofa Ingólfs Flygenring
Fagfólk ehf.
Feðgar ehf. - Byggingaverktakar
Ferro Zink hf.-Dahmstahl
Fiskbúðin Reykjavíkurvegi
Fiskverkun Jónasar Ágústssonar hf.
Fjarðarstál hf.
Fura ehf.
G. Ingason hf.
Garðafell ehf.
Gifsverk ehf.
Gröðrastöðin Skuld sf.
Gröfupjónustan Grafgötur ehf.
Heiðar Jónsson, járnsmiði
Hólshús ehf.
Hópbílar hf.
Hrafna-Flóki ehf.
Hrafnista Hafnarfirði
Hrólfur Ingi Skagfjörð ehf.
Íþrótt og æskulýðsnefnd Hafnarfjarðarbæjar
Jeppahlutir 4X4 ehf.
Jón málarí ehf.
Kjarnavörur hf.
Kvóta og skipasalan ehf.
Ljósmyndarinn Binni
Magnús Páll sf.
Málmsteypan Hella hf.
- Myndform ehf.
Námsflokkar Hafnarfjarðar
Nýja Bónstöðin
Páll Pálsson hf.
Pústþjónusta B.J.B. ehf.
Raftækjavinnustofa Skúla Þórssonar
Sandtak
SÍF hf
Skútan veislueldhús ehf.
Spennubreytar - Trönuhrauni 5
Stálbitar ehf
Strendingur ehf.
Tannlæknastofa Jóns M. Björgvinssonar
Trefjar hf.
Útvík ehf.
Varahlutaþjónustan sf
Vélsmiðjan Kofri
Vog Ísland ehf.
VSB verkfræðistofa
Bessastaðahreppur
Bessastaðahreppur
Keflavík
B.B. skilti
Bifreiðastöð Keflavíkur hf.
Bílageymslan Alex ehf.
Efnalaug Suðurnesja - Hafnargötu 55b
Félag eldri borgara á Suðurnesjum
Fiskbúðin Fiskbær
Fiskval ehf.
Geimsteinn hf.
Georg V. Hannah sf
H. Helgason málningarþjónusta ehf
Hársnyrtistofan Edilon
Hjá Önnu
Hjólbarðaþjónusta Gunna Gunn.
Hótel Keflavík ehf.
Húsagerðin ehf.
Húsanes ehf.
Iðnsveinafélag Suðurnesja
Íslenska félagið ehf. / Ice group. ltd.
Kaffi Duus ehf
Lifestyle á Íslandi ehf
Málverk sf.
Nýsprautun ehf
Ósk ehf
Plastgerð Suðurnesja ehf.
Radionaust sf.
Rafið ehf.
Rafþjónusta Þorsteins
Ráin
Samhæfni - Tæknilausnir ehf
Samkaup hf
Skólamatúr.is
Sparisjóðurinn í Keflavík

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Tannlæknastofa Einars og Kristínar Uggi ehf. Umbrot ehf. Úra- og skartgripaverslun Georg V. Hanna Útisport ehf. - Hafnargötu 6 Varmamót ehf. Verkfræðistofa Suðurnesja ehf. Verslunarmannafélag Suðurnesja Þorsteinn KE 10 Þvottahúsið Berg - Iðuvöllum 11b Ökuleiðir Grindavík Grindavíkurbær Krosshús Selhals ehf. Stakkavík ehf. Vélsmiðja Grindavíkur ehf Sandgerði Nesmúr sf Sinnfiskur ehf. Garður Dvalarheimili aldraðra Suðurnesjum Fiskverkunin Háteigur Gerðahreppur Leikskólinn Gefnarborg Njarðvík Biðskýlið Njarðvík ehf. Hitaveita Suðurnesja Rekstrarþjónustan Gunnar Þórarinsson Sambýlið Stapinn Mosfellsbær Eyjólfur Sigurðsson ehf. Garðyrkjustöðin Gróandi Gunnar og Kjartan Hlégarður - Veislugarður Hlín blómahús Ísfugl ehf. Kjósarhreppur Nytjaskógar - Halldór Sigurðsson Orri ehf. Ó. Steinbergs ehf. - Hjallahlíð 8 Reykjagarður hf Réttingaverkstæði Jóns B. ehf. Vélaleiga Guðjóns Haraldssonar Akranes Akranesti ehf Bílaröst ehf. Búi Gíslason Cafe 15 Dvalarheimilið Höfði Fiskco ehf.	Haraldur Böðvarsson hf. Harðarbakarí Hárhús Kötlu Hótel Barbro ehf. Hvalfjarðarstrandarhreppur Hýblámálun Garðars Jónssonar ehf Innri-Akraneshreppur J.Á. sf. Leikskólinn Teigasel Magnús H. Ólafsson arkitekt F.A.Í. Málningarþjónustan hf. Nínúska ehf. Sementsverksmiðjan hf. Sjúkrahús og heilsugæslustöðin á Akranesi Steðji ehf. Verkalýðsfélag Akraness Vélsmiðja Ólafs R. Guðjónssonar ehf. Viðskiptaþjónusta Akraness ehf. Borgarnes Bjarg - Ferðaþjónusta bænda Borgarbyggð Bókhalds- og tölvuþjónustan Franköllunarþjónustan ehf. Geirabakarí Héraðsdýralæknir Borgarfjarðar og Mýrasýslu Hvítársíðuhreppur Jörvi ehf. vinnuvélar Kolbeinsstaðahreppur Safnahús Borgarfjarðar Skorradalshreppur Sparisjóður Mýrasýslu Varmalandsskóli Vatnsverk Vegamót - Þjónustumiðstöðin Vélaverkstæði Kristjáns ehf. Viðskipta háskólinn Bifröst Þak- og glertækni ehf. Borgarfjarðarsveit Bifreiðaþjónusta Ólafs Ferðaþjónustan Signýjarstöðum Reiðskóli Reynis Veg-bitinn Stykkishólmur Málflutningsstofa Snæfellsness ehf Sólborg ehf. Stykkishólms apótek og Lyfsalan Patreksfirði Flatey á Breiðafirði Ferðaþjónusta Flateyjar Grundarfjörður Bensinstöðin Grundafirði Ragnar Kristjánsson	Berg vélsmiðja ehf. Eyrarsveit Hrannarbúðin sf. Krákan ehf. Ólafsvík Dekkja- og smurþjónustan Eddi ehf Grímsi ehf. Leikskólinn Krílakot Hellissandur Félags- og skólaþjón. Snæfellinga Sjávariðjan Rífi hf. Verslunin Gimli Verslunin Virkið ehf. Búðardalur Dvalarheimilið Silfurtún Mjólkursamlagið Búðardal Saurbæjarhreppur Stóra-Vatnshorn Ísafjörður Baðstofan ehf. Bilaverkstæði Ísafjarðar ehf. Gardínubúðin Gistiheimili Áslaugar Guðmundur Einarsson - Skipsbækur Heilbrigðisstofnunin Ísafjarðarbæ Hjólbarðaverkstæði Ísafjarðar Ísafjarðar Apótek ehf. Ísfang hf. Kjölur hf. Lögsýn hf. Myndás ljósmyndastofa Rakarastofan Tækniþjónusta Vestfjarða ehf. Verkfræðistofa Sigurðar Thoroddsen hf. Vestri ehf. Hnífsdalur Trésmiðjan ehf. Bolungarvík Gná hf. Hólsvélar ehf Sparisjóður Bolungarvíkur Súðavík Víkurbúðin ehf Patreksfjörður Byggingafélagið Byggir Fiskvon hf. Kolsvík ehf. Oddi hf. Sóluturninn Albína og Rabbabarin Tálknafjörður Bókhaldsstofan Tálknafirði Eik ehf. - trésmiðja Fiskmarkaðurinn Tálknafirði
--	---	--

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Garra útgerðin	Tónlistaskóli Siglufjarðar	Vörður váttryggingafélag
Hraðfrystihús Tálknafjarðar hf.	Akureyri	Vörubær ehf.
Tálkni ehf	Akurliljan	Grenivík
Þórsberg hf.	Arkitektastofa Svans Eiríkssonar	Frosti ehf.
Brú	Arnarfell	Jónsabúð
Höttur sf.	Arnarneshreppur	Sparisjóður Höfðhverfinga
Staðarskáli	Bakarið við Brúna	Grimsey
Verkalýðsfélag Hrutfirðinga	Baldur Ragnarsson	Grimseyjarhreppur
Vélaverkstæði Sveins Karlssonar	Bifreiðaverkstæðið Baugsbót ehf.	Grimskjör ehf
Hólmavík	Björn málarí hf.	Sigurbjörn sf.
Gistiheimilið	Bláa Kannan - Græni Hatturinn	Dalvík
Höfðavík ehf	Brynja ehf.	Árfell hf.
Kjörvogur	Efling sjúkrahjálfun	B.H.S. ehf
Hótel Djúpavík hf.	Endurskoðun Norðurlands hf	Dalvíkur Apótek
Hvammstangi	Félag hjartasjúklinga á Eyjafjarðarsvæði	Dalvíkurbyggð
Ferðaþjónustan Dæli, Víðidal	Félag málmíðnaðarmanna Akureyri	Katla hf.
Ferskar afurðir ehf.	G.V. grófur ehf.	Ólafsfjörður
Húnaþing vestra	Glerá 2	Brúará ehf.
Sparisjóður Húnaþings og Stranda	Greifinn hf.	Íþróttamiðstöð Ólafsfjarðar
Verslunarmannafélag Vestur- Húnvetninga	H.K. Ræstingar	Hrísey
Víðigerði ehf	HAG - Þjónustan ehf.	Útgerðarfélagið Hvammur hf.
Blönduós	Hárgreiðslustofan Hártískan	Húsavík
Gísli Pálsson	Heilsuhornið	Bílaleiga Húsavíkur ehf.
Glaðheimar - Brautarhvammi S: 898- 1832	Hótel Vin sf.	Ferðaþjónustan Haftralæk
Sveinsstaðahreppur	Húsgagnabólstrun Björns Sveinssonar	Geiri Péturs ehf.
Við Árbakkan ehf	Húsprýði sf.	Gistiheimilið Árból ehf.
Skagaströnd	Íslensk verðbréf.	Haftralækjarskóli
Skagabyggð	Íþróttamiðstöð Glerárskóla	Hópferðabílar Rúnars Óskarssonar hf. - Hrisateigi 5
Sauðárkrókur	Kaffi Akureyri	Húsavíkurkaupstaður
Bifreiðaverkstæðið Áki ehf.	Kjarnafæði hf.	Langanes hf.
Fiskiðjan Skagfirðingur hf.	Leikfangasmíðjan Stubbur	Skipaafgreiðsla Húsavíkur ehf.
Kaupfélag Skagfirðinga	Lostæti ehf.	Skóbúð Húsavíkur
Petersen Ljósmyndþjónusta	Lögmannsstofa Hreins Pálssonar	Vélaverkstæðið Árteigi
Skagavör ehf. - fiskverkun	Norðurmjólk	Laugar
Steinullarverksmiðjan hf.	Passion ehf.	Ferðaþjónustan Narfastöðum ehf.
Stoð ehf verkfræðistofa	Plastiðjan Bjarg - løjulundur	Reykjahlíð
Vöruflutningar Bjarna Har. ehf.	Rafmenn ehf.	Hlíð ferðaþjónusta
Varmahlíð	Raftákn ehf.	Kópasker
Akrahreppur - Skagafirði	Samherji hf	RKÍ Óxarfjarðardeild
Fljót	Sandblástur og málmhúðun hf.	Silfurstjarnan hf.
Ferðaþjónustan Bjarnargili	Sjálfsbjörg	Raufarhöfn
Siglufjörður	Sparisjóður Norðlendinga	Jökull ehf.
Bifreiðaverkstæði Ragnars	Stórutjarnaskóli	Útgerðarfélagið Höfn ehf.
Egilssíld ehf	Straumrás hf.	Þórshöfn
Grunnskóli Siglufjarðar	Sveitahótelíð Sveinbjarnargerði	Hraðfrystistöð Þórshafnar hf.
J.E. Vélaverkstæði	Tréborg ehf.	Svalbarðshreppur
Rafbær sf.	Trévis ehf.	Vopnafjörður
Siglufjarðarkaupst. v/Síldarævintýrið á Siglufirði	Tölvufræðslan Akureyri ehf.	Hótel Tangi
SR mjöl hf.	Urtasmíðjan	Verktakafyrirtækið Ljósaland hf.
SR vélaverkstæði	Útgerðarfélag Akureyringa hf.	Vopnafjarðarhreppur
	Vaxtaræktin Akureyri - Íþróttahöllinni	
	Véla-og Stálsmiðjan ehf.	
	Vélsmiðjan Ásverk ehf.	
	V-Sel, vélaverkstæði	

Eftirtaldir aðilar styrktu útgáfu þessa blaðs

Egilsstaðir
Bókabúðin Hlöðum
Bókasafn Héraðsbúa
Dagsverk ehf.
Fellabakari
Fellahreppur
Gistihúsið Egilsstöðum
Hestaleigan - Eiðum - Sími: 471 3842
Hitaveita Egilsstaða og Fella
Kaupfélag Héraðsbúa
Malarvinnslan hf.
Skógrækt ríkisins
Sólskógar ehf.
Trésmiðja Guðna Þórarinssonar
Valkyrjur ehf. - Pizza 67
Verslunarmannafélag Austurlands
Verslunin Skógar ehf.
Ökuskóli Austurlands
Seyðisfjörður
Félag hjartasjúklinga á Austurlandi
Mjóifjörður
Gistiheimilið Sólbrekka
Reyðarfjörður
Vélaverkstæði Björns & Kristjáns
Eskifjörður
Byggðarholt sf.
RKÍ Eskifjarðardeild
Videoleiga Eskifjarðar
Neskaupstaður
G. Skúlason vélaverkstæði ehf.
Verslunin Vík
Fáskrúðsfjörður
B.B. Ljósaland
Djúpivogur
RKÍ Djúpavogsdeild
Höfn
Ferðapjónusta bænda Brunnavöllum
Félagsheimilið Mánagarður
Leikskólinn Lönguhólar
Menningarmiðstöð Hornafjarðar
Mikael ehf.
Stafafell í Lóni
Veiðarfæragerð Hornafjarðar hf.
Öryggisvarslan hf.
Selfoss
1997 ehf. lðufelli
Atvinnuþróunarsjóður Suðurlands
Árborg
Bisk-verk ehf.
Bilverk BÁ ehf.
Borgarhús hf.
Bókaútgáfan Björk

Ferðaskrifstofan Suðurgarður
Ferðapjónusta bænda Efri Brú
Fjölbrautarskóli Suðurlands v/
bókasafns
Fossraf ehf.
Gaulverjabæjarhreppur
H.M.Café
Hjá Elísu - Föndur og Gjafir
Hópfæðabíllar Guðmundar
Tyrfingssonar
Hraungerðishreppur
J.Á. Verktakar ehf.
Jeppasmíðjan ehf.
Litla kaffistofan ehf, Svinahrauni
Málningarþjónustan ehf.
Nesey ehf.
Norðri sf.
Nýja tæknihreinsunin ehf.
Prentsmiðja Suðurlands ehf.
Selfoss plast
Selfossveitur bs.
Set ehf.
Sjafnarblóm
Sjúkraþjálfun Selfoss ehf.
Sorphirðan ehf. Sími: 482-2071
Suðurlandsvideó ehf.
Sundhöll Selfoss
Vatnasleðaleigan Svinavatni
Verkfræðistofa Suðurlands ehf.
Verslunin Hornið hf.
Villingaholtshreppur
Þorsteinn Jónsson
Hveragerði
Bil - X
Eldhestar ehf. - Vellir Ölfusi
Garðyrkjustöð Ingibjargar
Sigmundsdóttur
Heilsustofnun N.L.F.Í.
Hótel Ljósbrá
Kjöris ehf.
Vinnuvélar A. Michelsen ehf.
Þorlákshöfn
Auðbjörg hf.
Fagus ehf.
Heimagisting, Reykjabraut 19
Humarvinnslan hf.
Leikskólinn Bergheimar
Portland ehf.
Steinsteypusögun Snæfelds ehf.
Sveitarfélagið Ölfus
Veitingahúsið Duggan ehf.
Eyrarbakki
Byggðasafn Árnesinga

Stokkseyri
Trésmiðaverkstæði Sigurjóns Jónssonar
Laugarvatn
Ásvélar ehf. - Verktakar Laugarvatni
Verslunin H- Sel Laugavatni
Flúðir
Ferðapjónustan Syðra - Langholti
Flúðasveppir
Garðyrkjustöðin Reykjaflöt
Verslunin Grund
Vélaverkstæðið Klakkur
Hella
Búnaðarfélag Ásahrepps
Fannberg ehf
Gilsá ehf.
Hitaveita Rangæinga
Rangá hf.
Vörufell ehf.
Hvolsvöllur
Bergur Pálsson og Agnes Antonsdóttir
Ferðapjónustan Hellishólum Fljótshlíð
Ferðapjónustan Stórumörk
Gallery Pizza
Héraðsbókasafn Rangæinga
Hvolsskóli
Jón og Tryggvi hf.
Nýja þvottahúsið
Vík
Hrafnartindur sf.
Klakkur ehf.
Kirkjubæjarklaustur
Fosshestar
Héraðsbókasafnið Kirkjubæjarklaustri
Vestmannaeyjar
Barnaskóli Vestmannaeyja
Bílaverkstæðið Bragginn sf.
Einar og Guðjón sf.
Eyjaprent - Eyjasýn ehf.
Eyjaradíó hf.
Hamarsskóli
Ísfélag Vestmannaeyja hf.
Karl Kristmanns Umb- og heildv.
LifRó ehf.
Ós ehf
Skýlið ehf. Friðarhöfn
Verslunin Miðbær sf.
Vestmannaeyjabær
Vinnslustöðin hf.
Vöruval ehf.

HJÓLASTÓLAR FRÁ OTTO BOCK

Frábær hönnun. Fyrir fólk með góða hreyfigetu

Nánari upplýsingar

Borgþór Sveinsson

borgthor@stod.is



ÚRVAL AF STÖÐTÆKJUM

- hitahlífar
- bakbelti
- spelkur
- gervibrjóst- og haldarar
- sjúkrasokkar
- innlegg



ÚRVAL HJÁLPARTÆKJA

- baðtæki
- ADL tæki
- hækjur
- stafir
- og margt, margt fleira

HJÓLASTÓLAR FRÁ INVACARE

Fyrir þá sem hafa minni hreyfigetu

Nánari upplýsingar

Kristina Andersson

kicki@stod.is



PERMOBIL RAFMAGNSHJÓLASTÓLAR

**Við nýtum áratuga reynslu
okkar og sérkunnáttu
til að velja vandaðar vörur
sem standast ítrustu
kröfur íslenskra notenda**

*HTS sérhæfir sig í innflutningi og sölu á margs
konar stoð- og hjálpertækjum.*

Við fylgjumst vel með nýjungum.

*Við tökum þátt í útboðum og gerum
samninga við Tryggingastofnun ríkisins og
bjóðum fjölbreytt úrval stoð- og hjálpertækja.*

*Við aðstoðum notendur og fagfólk
við val á hjálpertækjum
og veitum þeim ráðgjöf.*



ETAC HJÓLASTÓLAR OG GÖNGUGRINDUR

*Etac vörurnar eru þekktar fyrir
gæði og mikið úrval aukahluta.*

Nánari upplýsingar

Kristina Andersson

kicki@stod.is

Gíslný Bára Þórðardóttir

bara@stod.is