

Þörfin fyrir MS-félagið tekur sífelltum breytingum

Björg Ásta Þórðardóttir er nýr formaður MS-félags Íslands frá aðalfundinum síðastliðið vor. Hún er 32 ára gömul, í sambúð með Ósk Laufeyju Breiðfjörð Eddudóttur og saman eru þær með þrjú börn. Björg Ásta er lögfræðingur að mennt og hefur starfað sem slíkur hjá Samtökum iðnaðarins undanfarin þrjú ár.

Páll Kristinn Pálsson ræddi við Björgu Ástu um reynsluna af sjúkdóminum og hugmyndir hennar um stöðu og stefnu MS-félagsins á 50 ára afmælisárinu.

Fyrri part ævinnar var knattspyrna helsta áhugamál Bjargar Ástu. Hún náði svo langt í íþróttinni að spila með íslenska kvennalandsliðinu og spilaði með þremur liðum á ferlinum, Keflavík, Val og Breiðablik, ásamt því að spila með háskólaliði Arizona State University. Sumarið 2009 þegar Björg Ásta spilaði með Val, sem urðu Íslandsmeistarar það árið, fékk hún sjóntaugabólgu og greindist með MS í framhaldi af því. – Hafði hún fundið fyrir einhverjum einkennum áður en þetta gerðist?

„Nei, þetta var í rauninni fyrsta kastið sem ég fékk,“ segir Björg Ásta, „og það höfðu engin merki verið áður um að eitthvað amaði að mér. Ég fékk bara móðu fyrir annað augað og átti erfitt með að fókusera á boltann á æfingum. Ég hélt í fyrstu að ég væri komin með gláku og fór til augnlæknis og þá kom í ljós að ég var með sjóntaugabólgu. Í framhaldinu var ég send í rann-

sóknir á taugadeild Landspítalans, þessi helstu próf eins og segulómun, mænuvökvarannsókn og sjónhrifrit, og þarna um sumarið kom í ljós að ég væri með MS. Það tók ekki langan tíma.

Þessi sjóntaugabólga var fyrsta – og kannski eina – stóra kastið sem ég hef fengið og það skildi eftir sig skemmd. Sjóntaugin skaddaðist og er það helsta sem hefur háð mér allar götur síðan. Ég hef þó nokkrum sinnum fengið vægari köst, aðallega þessi dæmigerðu köst eins og dofa, þreytu og máttleysi.

Svo varð ég ólétt fyrir tæpum tveimur árum síðan. Það fór mjög vel í mig. Ég er ein af þeim þar sem sjúkdómurinn slakar aðeins á meðan á meðgöngunni stendur og reyndar líka eftir fæðinguna, en sumar MS-konur fá einhvers konar bakslag eftir hana, jafnvel sjúkdómskast. Ég hafði verið mjög þreytt fyrir meðgönguna, og fengið



vægt kast ekki löngu áður, en á meðgöngunni leið mér mun betur og sú líðan hefur haldist ágætlega. Ég hætti að taka lyf stuttu áður en ég varð ólétt en byrjaði á þeim aftur fljótlega eftir fæðinguna.“

Það besta strax

Já, hvernig hafði lyfjameðferð þín verið frá greiningu?

„Eftir greininguna byrjaði ég fljótlega á Avonex, sem er í þessum hópi fyrstu meðferðar lyfja sem fólk með MS hefur fengið. Það er tekið með einni sprautu í hverri viku og ég notaði það í um það bil ár. Eins og svo margir varð ég veik af því og fékk talsverðar aukaverkanir, slappleika og önnur flensueinkenni, og breytti því yfir í Copaxone, sem maður sprautar sig með daglega. Það fór ágætlega í mig fyrir utan að ég þoldi ekki vel svona tíðar sprautur. Fyrir um þremur árum síðan fór ég yfir í Tecfidera, sem tekið er í pilluformi, tvær töflur á dag og það verkaði vel á mig. Ég var ekki með það slæman sjúkdóm að talinværi þörf áað ég tæki Tysabri, sem var þá og er enn öflugasta MS-lyfið, og heldur ekki Gilenya sem var næstöflugast

á þeim tíma. En Tecfidera hefur sem sé reynst mér afar vel og ég hef ekki fengið nema eitt umtalsvert kast eftir að ég byrjaði á því og það var þarna skömmu fyrir meðgönguna.“

Af hverju byrjaðirðu ekki beint á því lyfi í stað stungulyfjanna sem fóru verr í þig?

„Ég held reyndar að þetta sé mjög að breytast og æ fleiri sem greinast byrji strax á góðum lyfjum, t.d. Tecfidera eða öðru sambærilegu lyfi. Það á auðvitað að veita fólki bestu meðferðina strax, ekki síst með hliðsjón af því hvers eðlis MS-sjúkdómurinn er. Lyfin geta dregið úr einkennum og hægt á framgangi sjúkdómsins. Fyrir þau sem eru með sjúkdómstegundina MS í kastaformi er markmiðið að fá sem fæst köst og þar af leiðandi verða fyrir sem minnstum skemmdum í taugakerfinu. En það verður að hafa í huga að lyfin hafa misjafnlega mikla virkni og geta sum þeirra haft alvarlegar aukaverkanir sem kallar á virkt eftirlit. Til að mynda þarf ég að fara í blóðrannsókn á þriggja mánaða fresti út af Tecfidera.

Það hefur samt gengið mjög vel á lyfinu og eru margir farnir að fara beint á það lyf. Enn eitt lyfið sem nokkuð



Fjölskyldan. F.v. Ósk Laufey, Björg Ásta með Aríu Líf í fanginu, Bjartur Blær og Stefanía.

nýlega er farið að nota héraendis við MS er gamalt og velþekkt krabbameinslyf, Mabthera. Það er til dæmis mikið notað í Svíþjóð og þetta er forðalyf sem gefið er í æð tvisvar á ári.

Mikil framþróun hefur orðið í lyfjum við MS sjúkdómnum sem bætir verulega lífsgæði fólks og dregur úr virkni sjúkdómsins. Ég tel núorðið að við ættum að halda þeirri þróun áfram að gefa strax góð fyrirbyggjandi lyf. Fyrir mig persónulega var líka mjög jákvætt að hætta á sprautulyfjum og fara á pillulyf því þau fyrrnefndu eru erfiðari í notkun og meira inngríp í líkamann að vera stöðugt að sprauta sig. Blóðprufur hjá mér koma vel út og lítið um skellumyndun í heilanum samkvæmt segulómun. Ég vonast bara til að geta verið á því áfram og að það hindri mikið til framgang sjúkdómsins.“

Hjólástóllinn blasti við

Hvernig brástu við greiningunni á sínum tíma?

„Ég var 24 ára gömul þegar ég greindist og það var rosalega mikið áfall. Ég hafði miklar ranghugmyndir um sjúkdóminn, vissi í rauninni afskaplega lítið um hvernig hann hagar sér og hvað það þýddi að greinast með hann. Ég þekkti bara einn einstakling sem var með MS

og sá einstaklingur var í hjólástól. Það fyrsta sem ég sá fyrir mér var að ég myndi lenda fljólega í hjólástól og að lífið væri bara búið.

Það má segja að fyrsti sólarhringurinn hafi farið í þessar hugsanir. Síðan fékk ég betri upplýsingar og ég sá að ástandið væri líklega ekki eins slæmt og ég hélt. Það væru til góð lyf við MS, og ég byrjaði fljótt í lyfjameðferð. Ég hafði fljótlega samband við formann MS-félagsins, Berglindi Guðmundsdóttur, og komast síðan í samband við Ósk Laufeyju, sem var yfir MS-hópnum á Suðurnesjum þar sem ég bjó. Við hittumst og hún sagði mér frá sínu sjúkdómsferli og í framhaldi af því fór ég að mæta á fundi hópsins sem voru mér mjög gagnlegir. Þar fékk maður að sjá að fólk með þennan sjúkdóm var alls konar og að vandamálin voru ólík en þó einhvern veginn sami takturinn hjá flestum. Maður gat fengið ráðgjöf og upplýsingar sem var það sem skipti mig mestu máli: að fá réttar upplýsingar um sjúkdóminn og geta rætt alls konar vandamál sem maður talar ekki um við sína nánustu. Ræða um hluti tengt MS við þá sem hafa upplifað svipaða hluti á sjálfum sér. Það var dýrmætt. Þetta er líka frekar ósýnilegur sjúkdómur að því leyti að fólk með MS ber það oft ekki utan á sér. Erfitt getur líka verið að útskýra einkenni og áhrif sjúkdómsins og því er mikilvægt að fá þennan jafningjastuðning, sem hjálpaði mér mikið á þessum erfiða tíma.“

Og svo spurningin um hvað sé MS og hvað eitt-hvað annað sem getur hrjád fólk, ekki satt?

„Jú, og það eru ekki bara sjúklingarnir sem hafa tilhneigingu til að kenna MS-inu um allan krankleika sem leggst á fólk heldur líka heilbrigðiskerfið. Þess vegna er svo mikilvægt að auka fræðslu um MS, sem félagið okkar hefur reynt að gera, og staðið sig vel í – þannig að þegar fólk upplifir einhver einkenni, hver svo sem þau eru, að reynt sé að greina þau rétt og átta sig á því að þótt fólk sé með MS getur það líka verið með gigt eða bara einhverja aðra króníska sjúkdóma. Eða þá að maður getur verið þunglyndur eða liðið illa og það ekkert endilega út af sjúkdómi heldur einhverjum öðrum ástæðum, eins og allir ganga í gegnum í lífinu.

Svo eru mörg einkenni beintengd MS og þunglyndi getur verið eitt þeirra og það má ekki hunsa það. En það er sterk tilhneiging til að hengja allt á sjúkdóminn, hann er líka svo fjölbreyttur að það er mjög einfalt að gera það og margt er vangreint hjá fólki. Á Suðurnesjum er fólk til dæmis ekki með sinn fasta heimilislækni og er því alltaf að hitta nýjan og nýjan lækni á heilsugæslustöðinni. Þá skortir lækinn iðulega nauðsynlega þekkingu á MS-sjúkdóminum og sögu sjúklingsins. Við í MS-félaginu vonumst til að hafa bætt eitthvað úr þessu með því að senda fræðslubæklinga á allar heilsugæslustöðvar landsins, þar sem farið er ítarlega í gegnum einkenni

MS-sjúkdómsins og fleira sem tengist því að vera með hann. Áhrifin eru margþætt og því mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk, sem hefur ekki endilega sérþekkingu á sviði taugalækninga, en annast fólk með taugasjúkdóma sé fært að greina á milli hvað séu taugatengd einkenni og hvað ekki..“

Rétti tíminn?

Finnst þér mikilvægt að allir sem þú umgengst viti að þú sért með MS?

„Þetta er mjög snúin spurning, það er hvort MS komi fyrst í viðkyrningunni eða síðar. Til dæmis þegar fólk sækir um vinnu. Fyrir mig hefur það skipt miklu máli að finna rétta tímapunktinn til að segja frá því. Það er svolítið þannig að maður þurfi að koma út úr skápnum með að maður sé með MS gagnvart mismunandi fólki, því þetta er alltaf einhver ný staðreynd um mann sem fólk þarf að melta. Mér finnst ekkert mikilvægt að fólk viti þetta nema það þurfi að einhverju leyti að taka tillit til sjúkdómsins og þá upplýsi ég viðkomandi um sjúkdóminn. Ég er þó ekkert feimin við að segja að ég sé með MS en er heldur ekkert að flagga því fremur en öðru sem snertir mína persónu ef það skiptir engu máli í kringumstæðunum hverju sinni.“

Hvernig tekstu á við óvissuna sem fylgir MS umfram svo marga aðra sjúkdóma?

„Óvissan var mikið mál fyrir mig í fyrstu og þegar sjúkdómurinn er manni erfiður og veldur vandræðum þá dúkkar hún óneitanlega upp. Hugsanir á borð við hvort maður sé nú á leiðinni í hjólastólinn, að missa úr vinnu og svo framvegis. En hin síðari ár hef ég lítið leitt hugann að þessu, líklega vegna þess að sjúkdómurinn hefur ekki verið mjög virkur hjá mér. Þetta er þó klárlega atriði sem verður að taka með í dæmið, því sjúkdómurinn er svo óútreiknanlegur.

Þetta er samt eins og með svo margt annað í lífinu. Flest fólk lifir í rauninni í óvissu um hvað morgundagurinn ber í skauti sér, en við MS-fólk erum kannski bara svo meðvitaðri um þá staðreynd en margir aðrir. Fólk veltir þessu einfaldlega ekki fyrir sér, en hjá þeim sem ganga með krónískan sjúkdóm er þetta eitthvað sem hangir stöðugt yfir höfði manns og veldur streitu og oft á tíðum þunglyndi. Það er mikilvægt að vinna með þetta, og það er stórt atriði í því að læra að lifa með sjúkdómnum að sætta sig við þá óvissu sem hann ber með sér.

En um leið og maður er í einhverri afneitan eða reidi eða dofa yfir sjúkdómnum, eins og yfirleitt gerist á fyrstu stigum, þá á óvissan klárlega einna stærstan þátt í þeirri vanlíðan. Þannig var það með mig þegar ég greindist, ekki síst held ég vegna þess hversu mikið högg þetta var fyrir mig sem knattspyrnukona. Ég þurfti strax að

hætta að spila fótbolta, af því sjúkdómurinn lagðist svo illa í mig með sjóntaugabólgunni sem gerði mér svo erfitt fyrir með að hlaupa og sjá boltann. Það var óumflýjanlegt að ég gæti ekki framar stundað íþróttina á sama plani og fram að því.

Ég er líka þannig skapi farin að annað hvort er ég á toppplani í því sem ég tek mér fyrir hendur eða ég nenni því ekki. Ég hætti því að spila fótbolta sama sumar og ég greindist en sneri mér þess í stað að þjálfun, sem var æðislega gaman. Ég var einnig í laganámi og kláraði það 2014 og á svipuðum tíma þurfti ég að hætta að þjálfá. Lögfræðin tók alveg yfir og fótboltinn lagður til hliðar en það blundar alltaf í mér að fara eitthvað að þjálfá aftur, enda finnst mér þjálfunin í raun skemmtilegri en að spila sjálf. Ekki bara af því ég get ekki spilað eins vel og ég gerði, heldur er einfaldlega svo gaman að þjálfá, að miðla reynslu og upplifa framfarir, sigra og áföll með öðrum. Ég vona að ég eigi eitthvað eftir að þjálfá seinna meir.“

Forgangsröðunin

Hvað með lífsstílinn, þurftirðu að breyta honum við greininguna, mataræði og svo framvegis?

„Ég breytti engu í mataræðinu. Mér finnst lífsstílsbreytingin hjá mér helgast af því sjokki sem það var fyrir mig að greinast með þennan sjúkdóm og ég var mjög lengi að vinna úr því og sætta mig við þessa staðreynd. Lífsstílsbreytingarnar voru ekki til hins betra ef svo má segja, ég hætti að æfa fótbolta, hætti mikið til að hreyfa mig af einhverju viti og er enn að berjast í því að reyna að koma til baka hvað það varðar.

Ég lenti líka í því þegar ég var að reyna að hreyfa mig eftir greininguna að keppnissskapið gerði það að verkum að ég hreyfði mig alltaf of mikið og fékk þá sjúkdóminn í bakið með hastarlegum einkennum eins og skjálfta eða ég ofgerði mér og varð mjög þreytt í langan tíma á eftir. Það sem ég hins vegar tileinkaði mér og má teljast jákvætt í þessu ferli var að ég varð miklu meðvitaðri en áður um hversu mikið álag var á mér. Og ég reyndi markvisst að draga úr því og hætta að hafa samviskubit yfir því að ég gæti ekki gert allt. Ég fór að forgangsraða hlutunum og lærði að kjarna mig eins og það kallast og hætti að stressa mig eins mikið og áður. Það var jákvæð breyting.“

MS-félag Íslands

Svo varðstu varamaður í stjórn MS-félags – hvernig gerðist það?

„Ég kom inn sem varamaður í stjórnina í gegnum hópstarfið á Suðurnesjunum árið 2013. Við Gunnar Felix Rúnarsson, sem er nú varamaður í stjórninni, vorum bæði þaðan og komum inn í stjórnina á sama tíma. Ég var það í tvö kjörtímabil, en bauð mig svo fram til



Í leik með Breiðabliki gegn KR árið 2000.

formanns í fyrra þegar ljóst var að Berglind Guðmundsdóttir var búin með sinn tíma samkvæmt lögum félagsins og því kominn tími á nýjan formann. Ég hafði mikinn áhuga á félaginu og metnað fyrir þess hönd að mega þróast áfram í því góða starfi sem það hefur unnið frá upphafi. Ég hafði mikinn hug á því að félagið einbeitti sér meira að ungu fólki sem er að greinast og reyna að gera félagið móttækilegra fyrir breiðari hópi fólks. Mig langar að efla starfið og fá fleiri að því, og kannski líka að hugsa hvað við gætum gert öðruvísi, hverju megi breyta og hvað þurfi að bæta um betur. Ég sé marga möguleika í félaginu og margt sem hægt er að byggja ofan á það sem fyrir er og styrkja það. Þetta var hvatinn að því að ég ákvað að bjóða mig fram til formennskunnar.“

Og hvernig hefur þetta fyrsta ár þitt sem formaður mætt væntingum þínum til þessara mála?

„Það sem gerist með formennskunni er að maður fer dýpra inn í starfsemi félagsins, kynnist því betur með því að verða ábyrgur fyrir rekstri þess frá degi til dags, skrifstofunni og samstarfinu við Setrið og heilbrigðisyfirvöld og fleiri aðila.“

Það sem kom mér einna helst á óvart var hvað félagið er að gera miklu meira en ég hafði gert mér grein fyrir, þótt ég hefði verið varamaður í stjórninni í fjögur ár. Hvað það er margt í gangi, hvað kjarninn í kringum félagið er sterkur. Það kom mér þó ekki á óvart hversu mikil þörf er fyrir félagið. Þörf sem því hefur kannski ekki alveg náð að fullnægja. Við erum hagsmunasamtök, með takmörkuð fjárráð, og þurfum að halda vel á spilunum.

Það sem mig vantaði kannski var að fá klára framtíðarsýn fyrir félagið, að við áttuðum okkur á hvert við værum að stefna. Það er komin mjög góð meðferð við sjúkdóminum, raunveruleikinn sem við blasti þegar félagið var stofnað fyrir 50 árum er allt allt annar en sá sem við blasir núna. Félagið hefur þróast misjafnlega í takt við breytingarnar og við þurfum að þróast áfram.“

Þegar danska MS-félagið varð fimm tug fyrir nokkrum árum urðu fleyg þau orð úr afmælisræðu þáverandi formanns þess, að stefnt væri að því að það yrði aldrei 100 ára vegna þess að þá yrði einfaldlega ekki lengur þörf fyrir það, meðal annars vegna framfara í læknávisindum – ertu á sömu skoðun?

„Það sem er svo uppörvandi við MS er hversu mikið er lagt í rannsóknir á sjúkdóminum. Til dæmis verða rannsóknir þema Alþjóðlega MS-dagsins á þessu ári. Markmiðið er vissulega að verða óþörf á einhverjum tímamarki vegna framfara í læknávisindunum. En það er klárlega ekki staðan í dag. Og þörfin fyrir félagið tekur sífelldum breytingum. MS-sjúkdómurinn hefur mörg andlit en varðandi læknisfræðina eru þau einkum tvö: annars vegar fólk sem bregst við lyfjameðferð og fólk sem gerir það ekki. Fyrir suma MS-sjúklinga duga engin lyf og sá hópur er nokkuð stór. Það er margt að gera og miklar rannsóknir eiga eftir að eiga sér stað áður en við komumst á þann stað sem Danirnir tala um. En það er sama með Alþjóðlegu MS-samtökin, sem urðu 50 ára í fyrra, þau hafa einnig að markmiði að verða aldrei hundrad ára. Og það sama á við um okkur, við eigum eftir að eldast um allmörg ár og áratugi en verðum vonandi aldrei 100 ára.“

Kannski verður þróunin þannig að tilgangurinn taki ekki mið af læknisfræðinni heldur verður einhver annar sem við vitum ekki hver er í dag. Hann er ófyrirséður. Og það er eitt það skemmtilegasta við MS-félagið, að velta fyrir sér hvar við verðum stödd eftir 10 ár eða bara 4 ár, því þróunin undanfarin ár hefur verið svo gríðarlega mikil og hröð. Við þurfum til dæmis að velta því fyrir okkur hvernig við ætlum að bregðast við því að fólk er sífellt að greinast fyrr á lífsleiðinni, börn eru farin að greinast í auknum mæli. Hvernig eigum við að þjónusta börnin? Hvernig ætlum við að nota tæknina til að ná til fleiri aðila? Hvað er það sem fólk vill í dag? Þegar fá úrræði voru til við sjúkdóminum var aðalatriðið hvernig best væri hægt að styðja við fólk, bæði líkamlega og andlega. Það erum við með hér í Setrinu. Svo hefur félagslegi stuðningurinn orðið sífellt umfangsmeiri, atvinnutengdur stuðningur og aðrar breyttar áherslur eftir því sem lyfin verða betri og MS-fólk getur tekið meiri þátt í samfélaginu en áður. Stærsta verkefnið sem blasir við MS-félaginu hér og nú á 50 ára afmælinu er að mæta þessum breyttu kröfum um þjónustu.“