

Væntingar

Vilborg Traustadóttir flutti erindi um væntingar.

Góða kvöldið. Ég er ekki alveg eins tæknivædd og hann Karl Ágúst, þetta er mín ræða. En þetta er samt ekki leikskólaræða. Ég fór á rándýrt námskeið í leiðtogaþjálfun fyrir konur og lærði “mind-mapping” sem svo er kallað. Ég rissaði þetta upp í dag. Yfirleitt þegar ég tala svona tala ég út frá hjartanu, svona eftir því hvað kemur upp. Ég ætla nú aðeins að kíkja á þessa punkta. Einhver var hér áðan að tala um sjúkdómsvæðingu og er það ekki sjúkdómsvæðing að vera með sjúkdóm og starfa við hann, vera formaður í félagi.



Ég er nýráðin formaður Dagvistarinnar og væri auðvitað ekkert í þessum störfum ef ég hefði ekki þennan sjúkdóm. Ég finn að ég er strax byrjuð í Pollyönnuleik hér í púltinu.

MS-félagið er mjög merkilegt félag. Það var stofnað árið 1968 og það var, held ég, hún Gréta Morthens, mamma hans Bubba, sem hrifsaði völdin til sín af læknunum og þá fóru hlutirnir að gerast þegar Gréta tók við. Hún fékk með sér góðan lækni sem hét John Benedikz og sagði við hann: “Ef ég fæ einn ykkar, þá get ég sigrað heiminn.” John sagði seinna frá þessu og bætti við: “Ég hafði ekki mikinn tíma aflögu þá, en ég bjó mér hann til, því að mig langaði til að vinna að þessu málefni.”

Starfsemin hjá okkur nú er með þeim hætti að það er rekin sjúkradagvist fyrir 40 manns sem var hugsuð fyrir yngra fólk sem er kannski gift og á börn sem eru í skóla og er of veikt til að vera heima en ekki nógu veikt til að vera inni á stofnun. Margt af þessu fólki var jafnvel inni á elliheimilum þar til þessi dagvist kom. Hjá okkur vinnur fjöldi fólks en skipulagið er þannig hjá okkur að MS-sjúklingar eru í stjórn og stýra starfseminni. Við erum mjög passasöm með það, því það er afar auðvelt fyrir fólk sem er að vinna með sjúkdóma að fara að hafa vit fyrir okkur. Þessi lína er mjög teygjanleg. Ef við finnum að starfsfólkið okkar vill fara að hafa of mikið vit fyrir okkur, þá stöndum við upp og lemjum það leiftursnöggt í hausinn og segjum: „Nei, það erum við sem ráðum!“

Amma mín lamaðist um þrítugt og hún er sennilega einhver sú lífsglaðasta kona sem ég hef á ævi minni kynnst. Hún var trúuð kona og afskaplega glaðlynd og hló mikið. Hún var líka

asmaveik og sogaði þegar hún hló og það var mjög gaman að fá hana til hlæja. Hún var í rauninni aldrei í fýlu og kenndi mér m.a. að lesa og annað í þeim dúr. Við bjuggum mjög afskekkt og eftir að afi dó kom hún alltaf og var hjá okkur á sumrin. Það var alveg ómetanlegt og ég lærði heilmikið af henni. Hún veiktist eftir að hafa farið á kjörstað fram og aftur ríðandi um 30 km leið samdægurs og daginn eftir var hún alveg lömuð. Langamma mín sem var mikil sjálfstæðismanneskja, sagði þá: “Þetta er af því að þú kaust vitlaust!” Þetta var á Ströndum þegar Hermann Jónasson felldi Tryggva Þórhallsson. Það var hiti í pólitíkinni þá eins og í dag. MS er sjúkdómur sem leggst einkum á ungt fólk og herjar á taugakerfið, þetta er eins konar truflun á taugaboðum. Af einhverjum ástæðum myndast bólgur í einangrun utan um taugasímana sem síðan trufla taugaboðin og annað hvort stöðva þau eða hægja á þeim. Ég segi stundum að MS-sjúklingar séu þeir einu í heiminum sem geta með sanni sagt að þeir séu truflaðir og mér finnst það bara ágætt. Ég svara því gjarnan til þegar ég er spurð hvað sé að mér, að ég sé trufluð. Þetta var auðvitað ekki auðvelt fyrst þegar ég var að greinast með þennan sjúkdóm, það voru margar spurningar og ýmislegt sem kom upp í hugann, og erfitt eins og komið hefur fram hjá fyrirlesurum sem hafa verið hér á undan mér. Miklar tilfinningar, reiði og sorg, óvissa, ótti. Ég hygg að óvissan hafi verið einna erfiðust framan af, því það vissi enginn hvað það var.

Norður á Siglufirði rak ég einu sinni augun í það hjá lækni þegar hann brá sér fram til að ná í eitthvað, þá sneri ég sjúrnalnum við og las: “Grunur um MS”. Það var í fyrsta sinn sem ég sá að það hét eitthvað. Þegar læknirinn kom aftur þá spurði ég: “Hvað er þetta MS? Er þetta skammstöfun fyrir móðursýki?” Ég hafði ekki hugmynd um hvað þetta var og mér leið oft eins og það væri ekkert að: dofna hendur eins og maður sé með hanska á höndunum; sjóntruflanir, sá jafnvel tvöfalt og þurfti ekki einu sinni að fá mér í glas til þess! Hann útskýrði síðan fyrir mér hvað þetta gæti hugsanlega verið og þetta væri jafnframt bara grunur og í mínu tilfelli mjög vægt og allar líkur til að ég gæti lifað tiltölulega heilbrigðu lífi það sem eftir væri.

Maður verður bara að taka á þessu þegar það kemur. Reiði og aðrar tilfinningar eiga rétt á sér. Þær koma en þær eiga líka að fara. Það ber enginn annar ábyrgð á því en ég að vinna úr þeim.

1998 fékk ég mjög slæmt MS-kast en sjúkdómurinn hefur mjög komið í köstum hjá mér og ég hef fengið þrjú eða fjögur mjög slæm köst um ævina og svo önnur vægari. Þá lamaðist ég alveg vinstra megin og varð þá að leggjast inn á St. Jósefsspítala með steragjöf og öllu því.

Þegar maður fær svona er maður hreinlega sleginn niður. Það tekur tíma að vinna sig upp aftur en ég var svo ákveðin í því mjög fljótt. Tveim dögum eftir að ég lagðist inn var ég komin fram úr rúminu, eiginlega bara á frekjunni. Hjúkrunarkona hafði orð á þessu við mig og ég svaraði: “Ef ég get ekki notað aðra hliðina, þá nota ég bara hina!”

Ég var ákveðin í því að ná þessu en mér leið samt mjög illa og vildi loka mig af. Ég vildi vera inni í öllum matartímum, ég vildi ekki fara fram og láta aðra sjá mig mataða og matinn skorinn fyrir mig. Maður hefur nú sitt stolt! Svo er alltaf verið að segja við mann: “Þú verður nú að hressa þig við og fara fram.” Starfsfólkið er ósköp yndislegt en þetta er alveg óþolandi stundum! Einu sinni var mér ekið fram til þess að horfa á Spaugstofuna! Ég vildi láta keyra mig inn aftur. Nokkrum mánuðum seinna var ég hjá samkeppnisaðila Sjónvarpsins í þáttunum “Hver lífsins þraut”. Þá nefndi ég þetta sem dæmi milli þátta um minn sjúkdóm, hvað ég hefði nú verið langt leidd. Ég gat ekki einu sinni hlegið að Spaugstofunni! Þá horfir Karl Garðarsson á mig og segir: “Þetta er ekki sjúkdómurinn.” Maður þarf að ná sér í húmorinn, ef hann er ekki í manni þá þarf að sækja sér hann einhvers staðar.

Einu sinni var ég líka á St. Jósefs og það voru gestir hjá mér í heimsókn. Meðal þeirra var Ester, ein uppáhaldsfrænka mín sem nú er nýdáin, dóttir hinnar lífsglöðu ömmu minnar og systir pabba. Allt í einu kemur inn maður og horfir tryllingslega í allar áttir og ég sé þá að hann er með prestakraga. Hann horfir á alla en kemur svo til mín. Ég var að rumska upp úr dofa og sinnuleysi og hugsu: “Jæja, þá er þetta búið! Ég hélt virkilega að hann væri að koma til að tilkynna mér að þetta væri búið og ætlaði að nota tækifærið þegar einhverjir ættingjar væru hjá mér. En þetta var þá bara séra Gunnþór Ingason að koma í heimsókn eins og hans var stundum vandi. Það er hægt að hlæja að þessu eftirá.

Það sem ég hef lært af þessari lífsreynslu er að taka ábyrgð á sjálfri mér, kenna ekki öðrum um. Það er ekkert öðrum að kenna þó að ég hafi lent í einhverju. Um daginn fékk ég einkenni fyrir augað og hélt að það væri MS-tvísýni. Ég fór til augnlæknis og þá reyndist þetta vera kölkun í augnbotni en það liggur líka í minni ætt. Ég hugsaði bara: “Shit happens”. Þá er þetta bara farið. Maður verður stundum að vera svolítið léttgeggjaður þegar svona er ástatt.

Ég hef verið ófeimin við að leita stuðnings, rétta út hendina, fá hjálp. Ég vil engan “góður við greyin” stuðning, það veit fólk sem þekkir mig. Ég vil fá stuðning af heilum hug. Ég hef barnatrúna mína og hún hefur hjálpað. Það er gott að gráta ofan í koddann sinn þegar manni líður illa. Þegar ég lá á spítalanum í seinasta stóra kastinu fór ég ásamt geðlækni yfir öll þau

lyf sem ég gæti fengið. Ég sagði við lækinn: “Tárin eru á við margar pillur. Ég ætla bara að grenja þetta frá mér.” Og það gerði ég. Með virðingu fyrir öllum lyfjum.

Ég held þá að ég sé komin hringinn. Stundum verður maður að sleppa. Þessi skúta sem heitir Vilborg siglir hraðbyri í allar áttir og oft í vitlausar áttir. Þegar maður er veikur verður maður að hafa vit á því að sleppa og leyfa fagfólkinu að ráða. Það veit miklu meira en ég og ég hef ræktað með mér þakklæti. Vegna þess að þakklætið er móðir svo margra góðra tilfinninga og mitt í allri þessari slæmu líðan sem ég átti í 98 fann ég fyrir þakklæti vegna þess að þá vissi ég hvernig ömmu hafði liðið. Hún var alveg lömuð síðustu mánuðina sem hún lifði og eina sexþsjö mánuði þegar hún var sem veikust eftir að hún kaus vitlaust. Þá vissi ég hvernig henni hafði liðið og gat verið þakklát fyrir það.

Þegar ég kom heim af spítalanum sagði 14 ára sonur minn við mig: “Mamma, göngulagið hjá þér er eins og geimganga!” Ég gat verið stolt af að ganga svona. Svo fær maður fjölmiðlafólk í heimsókn, af því að orsakir MS-sjúkdómsins eru ókunnar. Það var hringt í mig sl. haust en þá hafði einhver grafið upp að MS gæti smitast við kynmök; þetta hefði uppgötvast eftir að breski herinn kom til Íslands. Ég sagði að það hefði vissulega margt geta borist til landsins þá, það breyttist allt eins og sprengja. Ég reyndi að svara eins tepru- og fordómalaust og ég gat og sagði að þetta hefði verið vel gert hjá þessum breska vísindamanni, sem mér skildist seinna að frekar hefði átt að vísa úr vísindasamfélaginu fyrir að halda öðru eins og þessu fram.

Ef maður á að vera fordómalaus um sjúkdóminn, má ekki loka neinum dyrum. En ég fór beint heim og heimsótti foreldra mína og spurði mömmu: “Mamma, varst þú í ástandinu?” Mamma sór það af sér og sárt við lagði en pabbi hló. Ég hugsaði: “Mikið er það yndislegt að geta sagt svona við foreldra sína, grínast og gantast við þau.” Þau eru núna 82ja og 85 ára og ég er svo rík! Ég á fjölskyldu mína, syni og hef það fínt.

Takk fyrir mig.