

Sonja Magnúsdóttir hélt ógleymanlegt brúðkaup

„Varð að gera eitthvað stórt til að dreifa huganum“

Sonja Magnúsdóttir er ein þeirra sem þjást hafa af sáraristilbólgu sem endaði með að ristill hennar var tekinn og hún fékk stóma. Ein af afleiðingum margra aðgerða sem hún hefur þurft að undirgangast er sú að hún hefur glímt við ófrjósemi. Það tekur á en Sonja ákvað að dvelja ekki stöðugt við erfiðleika og hélt því í sumar glæsilegt og einstaklega skemmtilegt brúðkaup.

TEXTI: STEINGERÐUR STEINARSDÓTTIR
MYNDIR: ALDÍS PÁLSDÓTTIR

Sáraristilbólga er langvinnur bólgusjúkdómur í þörmum. Hann lýsir sér í bólgum í yfirslímhúð ristils og getur valdið þar blæðandi sárum sem aftur á móti valda blóðugum, slímugum niðurgangi. Þessu fylgja miklir verkir. Sjúkdómurinn getur komið fram á hvaða aldri sem er en algengast að hans verði fyrst vart á aldrinum fimmtán til tuttugu og fimm ára. „Ég veiktist mjög illa fjórtán að verða fimmtán ára,“ segir Sonja. „Þá bjó ég í Þýskalandi. Einkennin voru svæsin og það endaði með að smáþarmur sprakk og ég dó. Ég var lífguð við og haldið sofandi fimm daga. Læknarnir sögðu foreldrum mínum að kveðja mig. Ég náði að jafna mig alveg en veiktist svo aftur 2006. Þá fyrst var ég greind með colitis og fékk stóma. Um tveimur vikum fyrr hafði ég sagt við mömmu mína: „Tuttugu og tveggja ára og með stóma? Why dont I just shoot myself!“ Maður ætti klárlega að passa hvað maður segir.

Algengt er að langur aðdragandi sé að þessum sjúkdómi. Í mínu tilfelli gerðist þetta svo snögg að ég fékk ekki mörg köst eins og margir gera sem eru með colitis. Þetta er hins vegar ekkert grín og veikindunum fylgja miklir verkir. Staðreyndin er líka sú að fáir eru undir þetta búnir. Í fyrsta lagi tala þeir sem greinast með þennan sjúkdóm ekki um hann. Þegar einhver köst koma er því ekki deilt og þannig er það með veikindi af þessum toga sem gera þau erfiðari því menn tjá sig ekki um þau.

Ég fékk stóma hér á Íslandi og eftir þá aðgerð var skilinn eftir bútur hjá mér til að hægt væri að tengja aftur. Sá bútur var hins vegar mjög veikur og ég var á lyfi sem heitir Remicade og er gigtarlyf. Það hefur reynst vel en þá var um smátílaunastarfsemi að ræða. Því miður virkaði það ekki á mig en ég þekki vel alls konar aukaverkanir. Ég ákvað þess vegna að láta taka þennan bút líka svo að nú er enginn staður í líkama mínum þar sem sjúkdómurinn er. En eftir að það gerðist þarf ég að huga vel að mataræði því annars fæ ég mikla verki. Ristillinn er geymslustaður fyrir mat og dregur vatn úr næringunni. Þess vegna þarf að drekka mikið og passa upp á saltinntöku. Það sem alltaf er verið að predika að sé svo hollt fyrir mann er einmitt það sem er gott fyrir ristilinn. Grænmeti, gróft korn, ávextir og allt sem skapar ristlinum vinnu verður maður nú að forðast. Hvað á maður þá að borða? jú, salt, ostar og snakk er fínt. Eiginlega allt sem er nógu fitugt til að renna í gegn. Smátt og smátt verður maður sérfræðingur í þessu og við í Stómasaumaklúbbnum, eins og við köllum okkur oft, ræðum þetta oft. Þar deilum við upplýsingum, t.d. fékk ég að heyra að kókos sé eitthvað sem ég ætti að forðast. Hættan er sú að allt stíflist og við það fæ ég mikla verki.“

GLÍMAN VIÐ ÓFRJÓSEMI

Sonja og maður hennar, Valgeir Þór, hafa reynt að eignast barn undanfarin ár en ekki gengið. Er ófrjósemin tengd þeim vandamálum sem ollu því að þú

þurftir að fá stóma? „Já og nei,“ segir Sonja. „Ég hef samtals farið í sjö aðgerðir í sambandi við ristil. Nokkrum sinnum komst ég í lífshættu meðan á þeim stóð og passa læknar ekkert sérstaklega upp á eggjastokkana. Að auki er mikil örvefsmýndun eftir innvortis aðgerðir svo að það er ekki óalgennt að konur með stóma þurfi smáaðstoð við að eignast barn. Það þýðir ekki að það sé ómögulegt. Við eigum að geta gengið með börn en þurfum stundum hjálp við að koma fósturvísunum á réttan stað.“

Valgeir bað mín 2. maí 2009. Þá ákváðum við líka að hætta að nota getnaðarvarnir. Við vorum sammála um að ekkert lægi á brúðkaupi því við vildum leggja fyrir og spara fyrir því en barnið mátti alveg koma. Við gáfum þessu auðvitað tíma, eins og allir gera. Þegar ekkert gerðist fór ég í speglun á eggjaleiðurunum og þar kom í ljós að hægri eggjaleiðarinn er lokaður. Samkvæmt lækisfræðilegu mati eru þá samt helmingslíkur, 50%, á eðlilegri frjóvgun. Í okkar tilfelli virtist það ekki ætla að ganga svo við leituðum annarra leiða. Við erum búin að fara fjórum sinnum í glasafrjóvgunarmedferð hjá Art Medica. Tvisvar sinnum fórum við í uppsetningar. Í fyrsta skipti var svarið við þungunarprófinu neikvætt en í næsta sinn jákvætt. Þvílík gleði! Hún varði þó aðeins í átta vikur. Að þeim liðnum kom í ljós að ég hafði misst fóstrið. Við ákváðum að taka smáþásu þá og nota tækifæri til að gera eitthvað sem við höfum gaman af, sem er að ferðast. Árið 2013 byrjuðum við aftur og enn á ný voru reyndar tvær uppsetningar en hvorug tókst.

Þetta ferli tekur rosalega á og er það erfiðasta sem ég hef gert en ég hef nú gengið í gegnum ýmis veikindi. Vonin og bjartsýnin ríkja eina stundina en kvíðinn liggur líka þungt á sálinni. Það er ekki auðvelt að tjá sig um þessi mál. Ég held að það sé einfaldlega erfiðara að glíma við eitthvað sem er ekki sjáanlegt eða augljóst en hitt.“





„Einkennin voru svæsin og það endaði með að smáþarmur sprakk og ég dó. Ég var lífguð við og haldið sofandi fimm daga.“

PRÁIN EFTIR BÖRNUM STERK

En meðferð við ófrjóssemi reynir ekki bara á líkamlega heldur andlega líka. „Líf okkar hefur að snúist meira eða minna um barneignir í svo langan tíma að ég var farin að glíma við þunglyndi,“ segir Sonja. „Það var alltaf stutt í að hugsa um börn eða ferlið sem við vorum í þótt svo að ég reyndi eins og ég gat að gera eitthvað annað. Margir telja að fólk eigi bara að setta sig við barnleysið og það sé jafnvel ákveðin ástæða fyrir því að sumir geti ekki eignast börn.“

Við erum búin að vera saman í sjö ár og vissulega getum við alveg skemmt okkur saman en löngunin í að eignast fjölskyldu er sterk. Þráin eftir börnin býr í öllum mönnum.

Auk þess er ekki hægt að hugsa um mikið annað meðan maður er glasafriðgunarméðferðum. Til að hægt sé að ná nógu mörgum eggjum þarf að taka hormóna og þegar búin er að setja upp fósturvísi byrjar biðin. Það er ekki hægt að horfa fram á við til einhvers annars. Sú hugsun er alltaf til staðar að ekki sé óhætt að leggja drög að neinu því nú hefjist meðganga, fæðing og umönnun um barn. Allt er mun tæknilegra þegar fólk fer þessa leið. Við höfum líka heyrt setningar eins og: „Hætti þið bara að hugsa um þetta í smátíma, þá kemur það“. Í fyrsta lagi er ekki hægt að gleyma þessu. Þetta er alltaf undirliggjandi þótt maður ætli sér sannarlega ekki að fara að fara í slíkar vangaveitir. Maður tekur eftir

hverju smáatriði. Ef manni verður flökurt eða finnur einhverja lykt sem fer illa í mann kviknar alltaf vonin um að það séu fyrstu merki um óléttu.

Jafnvel þegar við lágum á ströndinni í Taílandi í pásu eftir fyrstu tvær meðferðirnar var þetta ekki langt undan þótt það að fara í ferðalagið hafi verið það besta sem við gátum gert. Maður sér líka ófrískar konur og barnavagna alls staðar. Ég byrjaði að fara til Gyðu Eyjólfsdóttur sálfræðings sem hefur hjálpað mér mjög mikið að takast á við þunglyndið. Ég vissi að ég þurfti að gera eitthvað skemmtilegt, eitthvað stórt, eitthvað til að dreifa hugann til að koma í veg fyrir að hugsanir tengdar barneignum í tíma og ótíma og brúðkaup var svarið. Við tókum sem sagt ákvörðun um hlé, taka okkur frí í ár og reyna ekki að eignast börn. Njóta þess að vera til og vera saman og gefa okkur tíma til að skipuleggja brúðkaup.


Í hvert sinn sem eitthvað poppaði upp í huga minn um börn og vandamálið okkar í sekúndubrot leiddi ég hugann gestalistanum, litabema og hvers konar kjól ég vildi vera í. Við fórum svo einnig í geggjaða brúðkaupsferð og fengum við styrk frá gestunum okkar. Við kusum það frekar en að setja fram gjafalista. Við vorum í þrjár vikur í New York, Las Vegas, LA og Hawaii. Að skipuleggja brúðkaup var það skemmtilegasta og gáfulegasta sem við gátum gert á erfiðum tíma. Við erum endurnærð og jákvæð og erum

undirbúin undir fimmtu uppsetninguna sem verður í þessum mánuði.“

KÚLUTYGGJÓBLEIKT BRÚÐKAUP

Og vinir þeirra Sonju og Valgeirs Þórs segja að brúðkaupið verði lengi í minnum haft svo skemmtilegt hafi það verið. Hvað gerðuð þau til að svo mætti verða? „Við giftum okkur 14.06.14 í Kópavogskirkju og sr. Pálmi Matthíasson gaf okkur saman. Rauði þráðurinn í allri skipulagningunni var „love is sweet“ en okkur fannst mikilvægt að gera smávegis grín líka. Á boðskortunum stóð GAME OVER en þegar gestirnir komu í kirkjuna fengu þau dagskrá þar sem yfirskriftin var; STARTING NEW GAME.“

Allt var skreytt með bleiku, þessum skæra sælgætislit eða candy-bleikum sem minnir á kúlutyggjó og sleikjó. Við vildum að athöfnin væri létt og laus við þrúgandi hátíðleika. Við veltum því heillengi fyrir okkur hvað væri hægt að gera og meðal þess sem við vildum var að gefa systurdóttur Valgeirs, Birtu, það hlutverk að vera hringaberi. Valgeir vinnur hjá Securitas og fékk þá hugmynd að biðja tvo öryggisverði að fylgja henni inn kirkjugólfíð. Sr. Pálmi tók fullan þátt í þessu gríni og sagði: „Strákar, nú setum við í annan gir.“ Hann og svaramennirnir okkar, feður okkar hjónanna, skelltu á sig sólgleraugum, James Bond-stefið var leikið, dyrnar opnuðust og inn gekk þessi litla fallega prinsessa með hringpúða og tvo



*„Það bjargaði lífi mínu að
leita til Stómasamtakana þar
sem ég hitti fólk sem skildi
mig og ég mátti bara kvarta
og kveina án þess að þykjast
líða vel, án þess að fá endilega
hughreystingu til baka.“*



„Petta var þvílík gleði og hamingja. Það allra besta við daginn var þó að fá að giftast Valla mínum. Hann er minn klettur í lífinu og ég veit ekki hvar ég væri án hans.“

flotta öryggisverði sér við hlið. Þeir voru klæddir í jakkaföt og með sógleraugu. Það varð allt vitlaust í kirkjunni, þetta kom svo á óvart og var fyndið og gestirnir lágu í kasti og klöppuðu.“

En þótt gleðin væri ríkjandi var þeim Sonju og Valgeiri sannarlega alvara þegar þau fóru með heit sín. „Sr. Pálmi talaði mjög fallega til okkar og þetta var eftirminnileg stund,“ segir Sonja. „Veislan var í Þróttarasalnum og þar tengdum við okkur aftur við sætindi. Í fordrykknum var freyðivín, auðvitað líka val um bleikt og á borðum M&M með mynd af okkur. Súkkulaðibrunnur með sykarpúðum og ávöxtum beið gesta og skreytingar á borðum voru kokteílglös með rauðum og hvítum hlauphjörtum. Súkkulaðikonfetti, bleiku og rauðu var dreift um borðin og litlir innpakaðar sleikjóstangir með. Borðnúmerin voru á sleikjópínum. Gestagjöfin var súkkulaðistykki með mynd af okkur, litlir pokar með brjóstsykri sem á stóð „just married“, súkkulaðihjarta og segull í formi skeggs, hatts eða pípu sem gestir áttu að nota á myndum og búa til minningar með þessum litla hlut. Á borðunum voru skreyttar karöflur með rauðvíni og hvítvíni og á veggjunum voru myndir af okkur „selfies“ og setningin „Love is sweet“.

Við buðum upp á þriggja rétta kvöldverð. Forrétturinn var borinn á borðin og síðan gengu gestirnir að hlaðaborði og að lokum skárum við brúðartertu. Hún var gjöf frá vinkonu tengdamómmu og passaði hún algjörlega við þemað. Eftir matinn jókst fjörið og allir gátu gengið að vél með krapí í sem passaði við litasamsetninguna en auðvitað voru svo alls konar góðar veigar á boðstólum því enginn átti að verða þyrstur.

Um miðnætti fengu svo allir popp úr poppvél sem við leigðum. Í veislunni léku allir sér að því taka „selfies“ og reglulega var leikið stefið sem tengt er við þær myndatökur og þá áttu allir að taka „selfie“ og pósta á samfélagsmiðlum undir #sonjaogvalli2014 eða ná af sér mynd með okkur.“

Það liggur í augum uppi að svona skemmtun gerist ekki af sjálfu sér. Sonja segir að margir hafi komið að málum og þau langt í frá verið ein í skipulagningunni. „Gæsaþópurinn minn var með leyniatriði fyrir veisluna en við höfum hist nokkrum sinnum og búið til dans,“ segir Sonja og hlær. „Kannski má helst líkja upphafi þess við „flassmob“. Ég byrjaði að dilla mér og svo bættust fleiri skvísur við og að lokum var þetta orðið að danssýningu, enda mamma, frænkur mínar og frændi minn, danskennarar. Brúðkaup er samvinna. Tengdforeldrar mínir, foreldrar mínir og sérstaklega systkini Valgeirs áttu stóran hlut í veislunni. Þau voru veislustjórar og tóku gleðina upp á vídeó. Eingöngu voru haldnar skemmtilegar ræður og myndbandsupptökur úr steggjaveislu og gæsapartí voru frábærar. Þetta var því lík gleði og hamingja. Það allra besta við daginn var þó að fá að giftast Valla mínum. Hann er minn klettur í lífinu og ég veit ekki hvar ég væri án hans.“

ÓMETANLEGUR STUÐNINGUR JAFNINGJA

Er eitthvað sem þú vilt koma á framfæri sem þú heldur að muni hjálpa öðrum? „Ég mæli með jafningastuðningi, alltaf. Það besta sem þú getur gert, alveg sama hvaða vandamál þú glímir við, er að finna einhvern sem skilur nákvæmlega hvað þú ert að ganga í gegnum. Það er ekki það

sama eins og eiga vini sem eru góðir í að hlusta. Þegar ég talaði um stóma, reyndi fólk að hughreysta mig: „Þú ert heppin að vera á lífi“. „Þú misstir þó ekki fót“ eða „það sést ekkert á þér“. Það er allt dagsatt en það hjálpar ekki þegar maður er að glíma við þetta áfall. Það sama á við um ófrjósemi, athugasemdir eins og „þú þarft bara að slappa af og þá kemur þetta,“ hjálpa ekki.

Guð sé lof fyrir fjölskyldu og vini sem ganga með manni í gegnum erfiða tíma og reyna allt sem þau geta til að koma manni á góðan stað í lífinu. Mér finnst ég einstaklega heppin að hafa gott teymi í kringum mig en það er öðruvísi að tala við einhvern sem hefur upplifað það sama, sömu tilfinningar sem erfitt er að útskýra og svo framvegis.

Það bjargaði lífi mínu að leita til Stómasamtakana þar sem ég hitti fólk sem skildi mig og ég mátti bara kvarta og kveina án þess að þykjast líða vel, án þess að fá endilega hughreystingu til baka. Ég var komin með fullkominn stuðningshóp sem ég gat leitað til þegar ég þurfti og þau eru vinir mínir enn í dag. Þessi lífsreynsla tengir okkur saman og við skiljum hvert annað.

Sjálf er ég stuðningsfulltrúi hjá Krafti en það eru systursamtök Stómasamtakanna. Ég hef einnig leitað til Tilveru, samtaka um ófrjósemi bæði til að fá andlegan stuðning en líka til að fá tæknilegar upplýsingar. Maður þarf að verða hálfgerður sérfræðingur en það er alltaf gott að heyra reynslusögur. Stundum á maður bara að fá að blása og viðurkenna að maður er í einhverju ömurlegu ástandi en halda svo áfram. Það þýðir ekkert að gefast upp. Maður finnur sér alltaf eitthvað skemmtilegt að gera,“ segir Sonja að lokum.