

6. nóvember 2020

EFNI: Umsögn frá SUM - samtök um áhrif umhverfis á heilsu, vegna þingsályktunartillögu, 36. mál 151. löggjafarþing 2020–2021: Aðgerðir vegna rakaskemmda í fasteignum

Sæl veriði

SUM, samtök um áhrif umhverfis á heilsu, sendir inn eftirfarandi umsögn um þingsályktunartillögu flutta af Halldóru Mogensen, 36. mál, 151. löggjafarþing 2020–2021 - Aðgerðir vegna rakaskemmda í fasteignum.

SUM fagnar þessari þingsályktunartillögu, og telur öll þau atriði sem fram koma í tillögunni afar aðkallandi að setja í lög eða viðeigandi reglugerðir.

SUM (áður GRÓ), eru samtök stofnuð árið 2015. Samtökin hafa verið afar virk í gegnum árin, bæði haldið ráðstefnum og kynningar, stofnað fésbókarhópa og haldið til haga fébókarsíðu, þýtt ógrynni upplýsinga yfir á Íslensku, veitt ráðgjöf og barist fyrir úrbótum á þessum vettvangi. Upphaflega var GRÓ stofnað til að auka vitund, fræðslu og þekkingu um áhrif raka og myglu á heilsu. Síðar tóku samtökin við því verkefni að auka einnig vitundarvakningu fyrir afleiddum einkennum, sem oft hafa verið tengd við veikindi af völdum raka og myglu (en standa einnig stundum sér), sbr. umhverfisáreiti og umhverfisóþol hvers konar. Var nafni samtakanna þá breytt í SUM, og bera samtökin það nafn í dag.

Skráðir félagar í SUM eru í dag um 100 talsins, og 1070 hafa líkað við Facebook síðu SUM. Í fésbókarhópnum “þolendur raka og myglu í húsum” eru 1800 manns. Í hópnum “MCS- efna- og umhverfisóþol, rannsóknir og reynsla” eru rúmlega 600 manns. Í hópnum “Jákvæð heilsuþróun” (sem tekur á rafsegulmengun og þolendum) eru rúmlega 600 manns. Samanlagt eru þetta hátt í 3000 manns. Eins má gera ráð fyrir að fleiri séu þolendur raka og myglu eða umhverfisáreitis af ýmsu tagi, en afleiddir hópar og kvillar sem hljóttast af íveru í skemmdu húsnæði geta verið margs konar: - mígreni, ME, MS, skjaldkirtilsóðjafnvægi, ófrjósemi osfrv. Í þessum hópum eru einnig þúsundir manna og kvenna.

SUM hefur fengið leyfi nokkurra þolenda til að birta reynslusögur sínar, bæði undir nafni og nafnlausar, og verða þær sögur burðarefni umsagnar samtakanna í þetta sinn, frekar en rannsóknir og greinar. Ástæða þess er að þegar hefur verið viðurkennt og rannsakað að mygla og raki getur haft alvarlegar afleiðingar á heilsu og lífsgæði fólks (sjá td. skýrslu WHO frá 2009, https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/43325/E92645.pdf)

Hins vegar er kannski meira á huldu öll hin raunverulegu dæmi Íslendinga sem glíma við slík vandamál. Í sumum tilfellum hefur fólk síður viljað stíga fram undir nafni, enda miklir fjárhagslegir hagmunir oft í húfi, eða fólk hrætt við að missa vinnuna eða mannorðið. Enn fremur telja samtökin að fólk sem hefur glímt við afleiðingar veikinda tengdum raka og myglu sé oft ekki með orku, heilsu eða nægilega vel í stakk búið til að leiða baráttu fyrir hagsmunum sínum. Oft eru veikindin þess eðlis að þolendur missa þar drifkraft eða orku til

að sinna slíkri vinnu og standa í “framlínunni”. Þess vegna fagnar SUM þessari þingsályktun gríðarlega, og sýnir því mikið þakklæti að alþingismenn og fulltrúar okkar á þingi séu að taka þessi mál fyrir, og tala máli stórs hóps sjúklinga og fólks sem glíma við afleiðingar rakaskemmda í húsnæði. Það þarf að grípa þennan hóp og aðstoða eins og hægt er, fyrirbyggja, finna úrræði, fjárhagslega og tengd heilsu, og sýna skilning. Það þarf að koma þessum hóp aftur út í þjóðfélagið. Þar eru fyrirbyggjandi aðgerðir mikilvægar.

Eins og fyrr segir telur SUM því mikilvægt að taka inn í umræðuna raunverulegar reynslusögur þolenda raka og myglu. Við erum öll mismunandi og fólk hefur mismunandi reynslu að deila. Mismunandi úrræði eru í boði fyrir okkar hóp, við erum mismunandi fjárhagslega stödd, fáum mismikla hjálp úr heilbrigðiskerfinu og öðrum kerfum, sum okkar eru leigjendur, á meðan sum hafa glímt við veikindi á vinnustað. Sum okkar hafa misst alla búslóðina, jafnvel nokkrum sinnum, sum okkar fjölskylduna eða vini, sum okkar glíma við mikla félagslega einangrun, og enn aðrir hafa misst vinnu sína og starfsgetu, stundum jafnvel að fullu og til frambúðar.

- Hverjar eru helstu áskoranir þessa hóps, upplifanir og lífsgæðaskerðing, jafnvel mörgum árum eftir mygluveikindi? Hvaða afleiðdu sjúkdóma eða kvilla er fólk að kljást við í kjölfarið? Hvernig tekst það á við fjárhagsskuldbindingar, heimilisskyldur eða vinnu? Hvar rekst fólk á vegg í kerfinu, hvernig aðstoð myndi gagnast þeim og hvaða leiðir og úrræði eru þeim fær?

Hvernig getum við lært af reynslunni?

Meðfylgjandi eru 15 reynslusögur, bæði undir nafni og nafnlausar, sem gefa einhverja mynd af þeim áskorunum sem fólk þarf að klást við daglega, eftir veikindi vegna raka og myglu. Sögurnar eru hvorki ritskoðaðar né ritstýrðar, og eru birtar hér beint úr skrifum þolenda.

Virðingarfyllt,
f.h. SUM
Harpa Fönn Sigurjónsdóttir

* * * REYNSLUSAGA *** Nafnlaus

SAGA NR. 15

Ég vann í húsnæði í 10 ár sem var svo illa farið af rakaskemmdum og myglu að ákveðið var að flytja fyrirtækið úr húsinu á endanum og til stendur að rífa það.

Ég fór fljótt að finna fyrir þreytu í vinnunninni eftir að ég byrjaði en hrissti það af mér og skrifaði það á aukið álag. Fleiri einkenni bættust við yfir árin eins og excem, asmi, fótapirringur, þrálátar kynnholusýkingar, minni einbeiting, meltingarvandamál, lungnabólga, var með verki í líkamanum, ég átti erfitt með svefn og almenn veikindi jukust. Ég tengdi þessi einkenni ekki við húsnæðið þar sem að það leit allt svo vel út og ég hafði litla þekkingu á rakaskemmdum og myglu.

Ég greindist með brjóstakrabbamein 2014 og tók mér frí frá vinnu í rúmlega hálfu ári. Þegar ég mætti aftur til vinnu var ég með bælt ónæmiskerfi eftir lyfjameðferð og ég átti mjög erfitt með að jafna mig og krabbameinslæknirinn minn undraðist hversu hægt bataferlið mitt var. Mikið af fyrri „myglu“ einkennum sem hurfu í veikindaleyfinu komu til baka af miklum krafti og ég fékk mikið bakslag heilsufarslega séð. Ég tengdi þetta allt við krabbameinsmeðferðina en krabbameinslæknirinn minn var hugsí yfir stöðunni. Á svipuðum tíma kom upp í vinnunni að rakaskemmdir og mygla væru í húsnæðinu og ég ásamt nokkrum starfsmönnum vorum flutt úr húsnæðinu. Mér fór að líða mun betur eftir að ég flutti úr húsnæðinu en náði mér þó ekki alveg og fékk alltaf bakslag við að fara í gamla húsnæðið, hitta fólk sem kom þaðan eða umgangast pappír eða dót þaðan.

Húsnæðið var á endanum dæmt ónýtt og öll stafsemi flutt í annað húsnæði. Ég vann meira og minna heima í 2 ár og fékk alltaf mikið bakslag þegar ég fór í húsnæði með rakaskemmdum og myglu.

Nýja húsnæðið átti að vera tipp topp og ekkert af dóti úr gamla húsnæðinu að vera tekið með. Það var svo gefinn afsláttur af því og einhver málverk þriffin og tekin inn ásamt einhverjum skrifstofubúnaði. Ég fékk mikil viðbrögð af þessum hlutum og hægt og rólega dró af mér heilsufarlega. Á endanum fannst mér ég vera hætt að geta sinnst starfi mínu og hætti að lokum.

Í dag er ég mjög viðkvæm fyrir umhverfinu, get ekki verið í rakaskemmdum húsum og þoli ekki ilmefni eða útgufun af nýjum hlutum. Ég þjáist af síþreytu, er oft verkjuð í líkamanum, með mikið mataróþol, gjörn á að fá

öndunafærasýkingar, með asma sem kemur og fer, á erfitt með einbeingu, er mjög viðkvæm í meltingafærunum, á erfitt með líkamlega áreynslu, er gjörn á að fá hita og oft með flensulík einkenni, á stundum erfitt með að muna hluti, þoli illa áreiti og álag og gjörn á að fá útbrot og exem. Þetta er ekki tæmandi listi.

Í dag lifi ég við mjög skert lífsgæði og þarf stöðugt að vera vakandi fyrir umhverfinu. Ég er félagslega einangruð og hef takmarkaða atvinnumöguleika þar sem ég þoli ekki að vera í rakaksemmdum húsnæðum né í kringum fólk sem býr eða vinnur í rakakskemmdum húsnæðum. Ég á mjög erfitt með að koma inn á Landsspítalann og verð veik í langan tíma eftir að fara þar inn svo það eitt ógnar heilsu minni.

Ég sé ekki fram á að jafna mig nokkurn tímann alveg eftir að hafa unnið í mjög óheilnæmu húsi en vonast til að vitundaaukning í samfélaginu skili sér í heilnæmari húsum fyrir okkur öll.

* * * REYNSLUSAGA *** Nafnlaus

SAGA NR. 14

Ég hef oftast en einu sinni og tvisvar búið við alvarlegt mygluástand. Í fyrsta sinn var það í gömlu steypuhúsnæði þar sem var mygla upp um veggina sem við hreinsuðum í burtu. En svo fór mér að líða mjög furðulega, hélt ég væri komin með gikt, var svo léleg í hnjúnum og öllum liðum. Fékk líka miklar meltingartruflanir og leitaði til lækna. Mér batnaði ekki fyrr en ég flutti út. Í næsta skipti bjó ég í húsnæði sem reyndist vera mikil mygla í. Ég áttaði mig ekki fyrr en ég fór að heiman í frí og vaknaði hress og kát, en hafði í nokkra mánuði verið með einskonar drónasýki, með mikla svefnörðugleika, liðverki, höfuðverki, meltingartruflanir. Ég fékk líka miklar eyrnabólgu og stöðuga skútabólgu. Skjaldkirtilsvandi jókst. Fékk líka oft kvefpestir. Í þriðja húsnæðinu sem reyndist vera þakið svörtum myglusveppi undir klæðningum voru höfuðverkirnir mest áberandi, auk hvarmabólgu, rauðra hvarma, bólginnu augna og stöðugrar hálsbólgu. Meltingartruflanir með stöðugum niðurgangi og andþrengsli, astmi og kvíði, líka ljósfælni og svimi. Ég losaði mig við mest af búslóð og fatnaði og flutti. Er enn í bataferlinu.

* * * REYNSLUSAGA *** Nafnlaus

SAGA NR. 13

2015 eignaðist ég yngri son minn, eldri sonur minn var þá 18 mánaða. Ég var 40 ára og fékk 15 marka og 51 cm drenginn í fangið eftir val-keisara. Hann var í meðal kúrfu í 5 daga skoðun. Þegar hann var um viku gamall fluttum við fjölskyldan í íbúð sem við höfðum verið með í útleigu. Fljótlega fór ljósmóðirin, sem fylgdist með okkur mæðginum, að hafa áhyggjur. Sonur minn var ekki að fylgja þyngdar og lengdar kúrfunni. Ljósmóðirin efaðist um að ég væri að mjólka vel, þó ég segði að það væri ekkert vandamál og að hann drykki mjög vel. Ég var mjög slæm í kringum mjaðmirnar og átti erfitt með að sitja, standa, ganga og að halla mér fram t.d. þegar ég var að skipta á syninum. Þegar ég ræddi við ljósmóðurina um þetta þá hafði hún ekki mörg svör, sagði að konur sem færu í keisara væru stundum lengur en aðrar að jafna sig en spurði mikið hvernig andleg líðan væri. Ég upplifði að hún trúði mér ekki alveg þegar ég sagði að mín andlega líðan væri góð en ég væri ekki góð í skrokknum.

Því lengra sem leið frá fæðingu því neðar færðist sonur minn á kúrfunni yfir hæð og þyngd drengja. Fljótlega var hann kominn tveim staðalfrávikum frá meðaltali. Ungbarnaverndin og barnalæknir höfðu áhyggjur af honum en andlega var ekki að sjá annað en að hann þroskaðist.

Sjálf var ég þreytt, mér var illt í skrokknum og fékk engin svör um hvað gæti valdið svona miklum eymslum og verkjum í mjöðmum og baki, nema þá að ég yrði að hreyfa mig meir sem ég gat varla vegna verkja. Ég fór til sjúkrahjálfa sem fannst ég vera mjög slæm í mjóbaki og mjöðmum og spurði hvort ég hefði lent í einhverju áfalli, því slíkt sæti oft í mjöðmunum. Ég hafði ekki lent í neinu áfalli. Tímarnir í sjúkrahjálfun hjálpuðu mér að líða betur en sjúkrahjálfarinn sá samt sem áður ekki mikinn árangur. Ég var alltaf jafn slæm.

Við mæðginin vorum mikið heima því hann varð vitlaus ef hann fór í vagn eða bíl, öskraði og æpti. Og ég var of verkjuð til að geta borið hann í poka framan á mér. Þegar hann var orðinn 6 mánaða ætlaði ég að byrja að gefa honum graut svo hann væri nú alveg hættur á brjósti þegar ég færi að vinna aftur. En það gekk ekki vel. Hann ældi hann mikið, fékk í magann og varð ómögulegur. Ég spurði barnalækni út í þetta, sem sagði mér að sonur minn væri bara ekki tilbúinn til að fara að borða. Ég yrði bara að hafa hann lengur á brjósti áður en ég færi að gefa honum mat. Og þegar sonur minn hætti loksins á brjósti og komst til dagmömmu leið ekki langur tími þar til hann fór að fá pestir endalaust. Við hjónin vorum rosalega fegin að maðurinn minn vari í fjarnámi og gat verið með syninum í veikindunum, því í um 3 mánuði var hann veikur í 3 vikur og hress í um 1 viku áður en hann varð aftur veikur. Fólki fannst það

nú ekki skrítið að hann yrði veikur, því börn fá jú svo oft pestir þegar þau byrja hjá dagforeldrum/á leikskóla. Við vorum reglulega hjá barnalækninum vegna uppkasta, eyrnabólgu og lausleika í liðum hjá syninum. Barnalækninum fannst hann óeðlilega mikið veikur og sagði að við ættum helst að athuga hvort við gætum fært soninn til annarrar dagmömmu eða fara til útlanda í 4 vikur og athuga hvort hlýrra loftslag myndi hjálpa. Eldri sonurinn varð alveg veikur en ekki svona mikið eins og sá yngri. Sonurinn fékk rör í eyru, hálskirtlar voru teknir, hann fór á bakflæðislyf og var í sjúkrahjálfun því hann var rétt að byrja að sitja án stuðnings 1 árs og fór ekki að ganga fyrr en 20 mánaða. Hann var alltaf tveim staðalfrávikum frá meðaltali í hæð og þyngd og í ungbarnaeftirlitinu var talað um að það væri þó gott meðan hann héldi þeim stað.

Hjá mér jókst þreytan en engum fannst skrítið að ég væri þreytt, ég var nú með tvö börn undir 3 ára aldri. Ég komst að hámarki í 10 mín. gönguferðir vegna verkja og óaði við því að fara í sund, eins og sjúkrahjálfarinn mælti með, því það var svo erfitt að standa í sturtu og klæða mig í/úr sundbolnum, þurrka mér o.þ.h. Mjaðmirnar voru alltaf jafn slæmar en ég lærði að lifa með því. Ég fann út hvað ég gat gert og hvað ég gat ómögulega gert. Ég fór ekki í heimsóknir því ég gat ekki setið lengi eða staðið lengi og ég gat t.d. ekki hengt upp þvott, sinnt þrifum eða nokkru þar sem ég þurfti að halla mér eitthvað fram á við eða mikið aftur á bak). Að setja strákana í bílstólana var mikil kvöl og pína. Ég grét stundum af verkjum þegar ég var búin að ná að koma þeim að bílinum, lyfta þeim í bílstólana og spenna þá báða og þá var annar búinn að kúka og ég þurfti að fara með þá inn og gera þetta allt aftur. Ef ég ræddi þetta við lækni eða í ungbarnaverndinni var fátt um svör og mér sagt að ég yrði að hreyfa mig.

Þegar yngri sonurinn var eins og hálfis árs fór ég til læknis því mig svimaði svo mikið og mér leist ekki á blikuna, jafnframt var ég ofboðslega þreytt og alltaf með vægan verk í höfðinu. Ekkert kom út úr blóðþrifum og ég "leit ekki út fyrir að vera neitt veik".

Þá fór ég að ræða við manninn minn, sem er húsasmiður, hvort það gæti verið mygla í íbúðinni okkar. Vinkona mín hafði búið í mygluhúsnæði og sagði mér að ég hefði svipuð einkenni og hún fann fyrir. Maðurinn minn hafði ekki mikla trú á að eitthvað væri að í íbúðinni okkar. En hann fékk lánaðan rakamæli og prófaði alla vegg og gólf í íbúðinni. Enginn raki mældist í íbúðinni, engir svartir blettir voru neins staðar, málningin á veggjunum var alveg heil og ekkert sem benti til raka eða myglu. Hann sagði að það gæti bara ekki verið mygla hjá okkur, það væri enginn raki. Þegar mér leið verr og verr sagði ég við manninn minn að við yrðum að fá einhvern sem þekkti til, til að

athuga hvort einhversstaðar væri mygla. Bara til að útiloka endanlega að það væri mygla hjá okkur, annars þyrfti ég að óska eftir læknisrannsóknnum.

Í febrúar 2017 höfðum við samband við Eflu og óskuðum eftir skoðun á húsnæðinu. Maðurinn minn var heima þegar maðurinn frá Eflu kom. Það var bara búið að opna útidyrnar fyrir manninum frá Eflu þegar hann segir: "Það er mygla hér. Ég er orðinn svo næmur fyrir myglu að ég finn það strax að hér er mygla.". Hann tók sýni úr gólfefninu á ganginum í miðri íbúðinni og sendi það til Náttúrufræðistofnunar í greiningu. Ég furðaði mig á því að sýni hefði verið tekið þar, hafði búið við að það væri tekið sýni á baðinu eða þar sem raki er líklegur. Samt sem áður sýndu niðurstöður sýnatökunnar myglu gró í miklum mæli í líminu undir dúk sem var undir parketinu í íbúðinni og það var í það miklum mæli að óheilsusamlegt væri að búa í slíku.

Við fluttum því til móður minnar daginn eftir, hún hafði sem betur fer stórt auka herbergi og var tilbúin að leyfa okkur að flytja inn á sig. Strax 3 dögum seinna var ég farin að finna mikinn mun á mér. Sviminn fór strax og þreytan leið úr mér.

Eflu-starfsmaðurinn ráðlagði okkur hvernig við gætum hreinsað íbúðina, hvað við þyrftum að losa okkur við og hvernig við ættum að hreinsa það sem við gætum haldið af innbúinu. Í þeim framkvæmdum sem við tóku varð íbúðin nánast fokheld. Og í ljós kom þessi líka stóri, svarti myglublettur í eldhúsinu. Einhvern tíma hafði ísskápur lekið, vatnið farið undir gólfefnið og mygla tekið sér bólfestu og náð að vaxa og dafna. Eldhúsið var mjög lítið en myglan náði yfir um helming gólfflatarins. Maðurinn minn var í „geimbúningi“, með andlistgrímu og gleraugu þegar hann fjarlægði gólfefnin og eldhúsinnréttinguna.

Ég skildi þá af hverju ég fékk oft höfuðverk, af hverju augnlæknirinn talaði um að ég væri með mjög þurra slímhúð, svipað og þeir sem eru með ofnæmi.

Haustið 2017 var komið að því að við þyrftum að stækka við okkur og fundum okkur huggulegt tveggja hæða timburhús, fengum að skoða allt vel og sáum ekkert athugasvert. Við sögðum seljendunum okkar sögu og var sagt að það gæti bara ekki verið mygla í þessu húsi því það loftaði svo vel um allt. Yngri sonurinn var aðeins farinn að taka við sér í hæð og þyng. Ég varð örlítið betri í mjöðunum/bakinu og hætt að vera alltaf þreytt. Þegar við fengum húsið afhent sáum við að í þvottahúsinu var veggurinn sem þvottavél hafði verið uppvið, aðeins bólginn. Það láku engin rör en við komumst að því að vant flæddi undir allt frá sturtugólfi á baðherberginu sem var hinu megin við þvottahúsið.

Aftur tók við viðgerðartímabil, við þyrftum að rífa niður alla veggi á baðherberginu og hluta af gólfi í eldhúsinu, sem lá að baðherberginu. Þegar

búið var að hreinsa allt varð ég svo ánægð að vera loksins laus við myglu. Nú færu hlutirnir bara upp á við.

Ég var búin að læra að lifa með verkjum, gerði mínar æfingar til að geta haldið mér gangandi og vonaði að ég væri bara svona lengi að jafna mig eftir meðgönguna, þ.e.a.s. að þetta væri ekki komið til að vera. Veturinn 2017-2018 var nokkuð erfiður. Ég var ofboðslega þreytt, það þreytt að ég sofnaði yfirleitt með strákunum mínum þegar þeir fóru að sofa kl. 20. Eftir því sem leið á veturinn varð ég þreyttari og þreyttari. Ég var oft með hjartsláttaróreglu og stundum var ég hissa á að hjartað færi ekki út úr líkamanum. Oftast var ég þannig að ég beið eftir að maðurinn minn kæmi heim, því ég var úrvinda eftir vinnudaginn (vann 70% vinnu) og orkaði ekki að halda mér uppréttri. Sonum mínum fannst þetta ekki skemmtilegur tími. Ég gat aldrei farið á róló eftir leikskóla, varð alltaf að drífa mig heim að leggja mig. Ef maðurinn minn var 10 mínútum seinni heim en vanalega var ég algjörlega búin á því og grét af sársauka og spurði hann af hverju hann þyrfti að vera svona lengi að koma sér heim. Mörg kvöld gat ég ekki borðað kvöldmat því ég gat ekki staðið fyrir verkjum og sofnaði svo um leið og ég gat lagst niður til að léttu á mjöðmum og baki. Ég þyrfti oft að berjast við að halda mér vakandi þar til maðurinn minn kæmi heim því syndir mínir gátu ekki séð um sig sjálfir, bara 2, 5 ára og 4. Synir mínir voru alltaf með einhverjar sýkingar í nefi, háls og eyrum. Maðurinn minn var mjög þreyttur en þó ekki svona þreyttur eins og ég. Helgar fóru mikið til í svefn hjá mér.

Ég fór til heimilislæknis vorið 2018 og sagði honum að ég hefði ekki úthald í annað en að vinna vinnuna, næði varla að sinna strákunum mínum og hvað þá að sinna heimilinu. Læknirinn sagði að það væri nú fyrir öllu að ég næði að stunda vinnu, það væri mjög mikilvægt. Ég spurði hann á hvaða tímapunkti ég þyrfti að huga bara að líkamanum. Læknirinn sagði við mig að honum þætti ég of ung til að fara á örorku vegna þessa. Ég varð hissa, því það hafði ekki hvarflað að mér að fara á örorkubætur og ég sagði honum að ég hefði nú ekki verið með það í huga heldur hvort ég yrði ekki að vera í leyfi í vinnunni til að ná orku til að koma líkamanum í betra lag. Hann svaraði að það sem ég væri að ýja að væru jú stundum gert, þ.e. að fólk færi í veikindaleyfi í einhvern tíma og færi t.d. í 4 vikur á heilsuhælið í Hveragerði. Það yrði að vera markvisst og skipulagt. Það yrði betra fyrir mig að vera áfram í vinnunni því það væri álag sem ég yrði að þola, ef ég færi í veikindaleyfi myndi álagið minnka og ég yrði betri en myndi svo verða mjög slæm þegar ég færi aftur að vinna. Betra væri fyrir mig að vera í vinnunni og vinna smám saman upp þrek. Hann myndi alla vega ekki skrifa upp á veikinda leyfi fyrir mig á þessum tíma (í maí) til að lengja sumarfríð mitt svo ég gæti dittað að húsinu mínu eða eitthvað þessháttar. Ég átti ekki til orð, ég varð hissa, sár en ekki síst reið að hann héldi að ég ætlaði bara að hafa það næs að vera í lengra sumarfrí og ditta að húsinu mínu þegar ég gat ekki staðið undir sjálfri mér né sinnt

börnunum mínum almennilega. Ég varð svo reið að ég gat ekki sagt neitt við lækninn því ég vissi að þá myndi ég öskra. Hann spurði hvort ég væri eitthvað að hreyfa mig, ég væri nú aðeins í yfirþyngd og það er öllum nauðsynlegt að hreyfa sig. Ég sagði honum að ég færi út að ganga með hundinn en ég hefði bara enga orku og yrði móð og mäsandi við ekki neitt. Það væri ekki af því að ég nennti ekki að hreyfa mig heldur af því að ég ætti erfitt með það líkamlega. Hann ákvað að láta mig í lungnapróf, þar sem kom í ljós að súrefnismettun var rúmlega 80%. Ég fékk sterapúst og það var tekin mynd af lungunum til að vita hvort ég væri komin með krabbamein í lungunum, en það var sem betur fer ekki. Blóðþrýstingurinn var einnig kominn yfir mörkin og ég fór á blóðþrýstingslækkandi lyf.

Tíminn líður, sterapústin gerir mikið fyrir mig og ég er aðeins betri í mjöðmunum en oft mjög þreytt og með vægan höfuðverk. Strákarnir mínir þurfa reglulega að fá sterapúst vegna öndunarferasýkinga og þeir eru oft með í eyrunum. Maðurinn minn greindist með illkynja krabbamein í eysta og erum við þá komin með útskýringu á því af hverju hann var alltaf þreyttur.

Í júní 2019 förum við fjölskyldan í viku ferð til systur minnar sem býr í Sviss. Eftir að við höfum verið þar í 4 daga segi ég við manninn minn „Heyrðu, ég er bara ekki með neitt í nefinu og engan höfuðverk.“ Hann svara að hann finni líka að hann sé mun hressari heldur en heima. Og við hugsum bæði hvort það væri mygla í húsinu okkar. Þegar heim er komið fer maðurinn minn með rakamæli út um allt en finnur ekki raka. Hann ákvað að bora göt í veggina (timburveggir) á baðherberginu á efri hæðinni og taka myglupróf. Eini veggurinn sem sýnir eitthvað er veggurinn þar sem blöndunartækin eru fyrir baðkarið. Hann byrjar að rífa vegginn og það er mygla í kringum óeinangruð rör við blöndunartækin. Hinumegin við þennan vegg var svefnherbergið okkar. Svefnherbergis megin náði veggurinn bara upp að panelnum í loftinu og var því opið yfir í svefnherbergið alls staðar á samskeytum í panelnum. Hefur myglugróin því komist yfir í svefnherbergið í gegnum raufarnar þar sem fjalirnar koma saman. Synir okkar voru með rúmin sín enn inni í herberginu hjá okkur.

Þegar búið var að rífa niður þennan vegg varð ótrúleg breyting á mér og yngri syninum. Í lok sumarsins er ég nánast hætt að finna fyrir verkjum í mjöðmunum, hætti að vera þreytt, var ekki með höfuðverk og gat loksins leikið endalaust úti við strákana mína. Sjúkraþjálfari minn fann fyrir ótrúlega miklum framförum hjá mér. Yngri sonurinn tók mikinn kipp og fór upp um tvær fatastærðir þetta sumarið. Ég gleymi því ekki þegar ég leyfði í fyrsta skipti strákunum mínum að róla eftir leikskóla. Yngri sonur minn ljómaði af gleði og sagði „mamma er þér loksins ekki illt í bakinu?“. Ég hafði verið í sundleikfimi 2x í viku allan veturinn og með syni mína á sundnámskeiði hjá sama kennara. Sundkennarinn vissi að ég var slæm í mjöðmunum en þegar hún

hitti mig um haustið sagði hún „Það er allt annað að sjá þig. Nú fattar maður hvað þú hefur fundið svakalega mikið til, þú ert ekki með saman bitna kjálkana og þennan hörkusvip eins og þú varst síðasta vetur.“

Haustið 2019 byrja ég í nýrri vinnu sem var nær heimilinu. Ég ákvað að velja vinnustað sem var í frekar nýlegu húsnæði, svona svo ég myndi ekki lenda í gömlu húsi með myglu. Húsnæðið er mjög stórt og á nokkrum hæðum. Í fyrsta skipti sem ég kem inn á svæðið þar sem ég hafði skrifstofuaðstöðu fæ ég hóstakast. Og fyrstu vikuna var það þannig að alltaf þegar ég kem þar inn fer ég að hósta þurrum hósta. Ég spyr þær sem deildu með mér skrifstofuaðstöðu hvort þetta gerðist hjá þeim líka. Ein sagði að hún lenti oft í þessu en hinar 5 urðu minna varar við þetta. Fljótlega fór ég að finna fyrir þreytu og sljórrí hugsun. Ég hugsaði með mér „Er ég núna að finna fyrir því að vera orðin of gömul (44 ára) til að skipta um starf.“ Ég fór að verða verri í skrokknum, þetta góða tímabil í lok sumars varð ekki eins langt og ég hafði vonað. Þegar leið að jólum gat ég ekki beðið eftir að komast í jólafrí, ég var algjörlega búin á því. Ég var endalaust þreytt, með höfuðverk, pirring í augum og alltaf eins og ég væri að verða veik. Allar helgar fóru í að hvílast og þannig varð ég ágæt á mánudegi. Eftir því sem leið á vikuna varð ég verri og verri.

Jólafríð fór í svefn og meiri svefn. Mér leið eins og ég væri að verða veik, en ég varð aldrei veik, bara ofboðslega þreytt, hóstandi með stíflað nef og bjúg. Ég var í tveggja vikna jólafrí og var loksins orðin ágæt þegar jólafríinu lauk. Þegar ég mæti aftur byrja ég að hósta og eftir vikuna er ég komin með mikinn höfuðverk. Ég fer að spyrjast fyrir á vinnustaðnum um hvort það hafi fundist mygla þar. Jú það hafði fundist á einu svæði, en það var ekki á mínum svæðum. En ég fæ að vita að samstarfsfólk mitt sem er að vinna hinu megin við vegginn á mínu skrifstofu svæði sé búíð að tala mikið um að það sé mygla þar. Þannig að ég ræði við yfirmenn mína sem vilja ekki gefa mikið út á að það sé mygla á staðnum. Ég ákvað því að panta tíma hjá mínum heimilislækni (ekki þeim sem ég fór til árinu áður) og fór yfir einkennin sem ég finn fyrir, ræddi um fyrri myglureynslu og fer í blóðprufu og læknirinn hlustaði mig og heyrir kurr í lungunum. Lækninum fannst líklegt að ég væri að finna fyrir myglueinkennum fyrst ég þekki einkennin og þetta séu eins einkenni. Mikið var mér létt að læknirinn trúði mér.

Ég fæ mygluleitarhund heim til mín til að vera viss um að það sé ekki falin mygla í húsinu. Hundurinn fann ekki neitt hjá okkur og ekkert kom úr blóðprufunni, nema að allt væri í lagi. Ég fer með þessar upplýsingar til yfirmanns míns. Hann segir að það sé hægt að færa skrifstofuaðstöðu mína. Í febrúar fer ég á nýtt svæði og líður betur þar en er samt áfram með höfuðverk og mæði, svo eru óþægindi í hnjám byrjuð að plaga mig. Yfirmaður minn segir mér að það eigi að gera einhverjar úrbætur á húsnæðinu um sumarið og vonandi muni það verða betra fyrir mig.

Svo kemur Covid-19 með sínum fjöldatakmörkunum. Ég fer í eitt „sóttvarnarhólf“ sem var á einu af þeim svæðum sem ég vann daglega á. Ég er þar fyrstu tvo dagana í 8 tíma en restina af vikunni er ég í 2,5 tíma. Ég hafði samband við heimilislækninn minn, sem ég hafði verið í sambandi við vegna einkenna og segi henni að ég sé svo úrvinda þegar ég kem úr vinnunni að ég sofni yfir daginn, er sofnuð upp úr kl. 20 og vakna þreytt. Höfuðverkurinn í enninu var svakalega mikill, stífla í nefinu var mikil, liðverkir í kringum mjaðmir verða það miklir að ég get varla sest niður og er mjög kvalin þegar ég stend upp. Sjúkraþjálfari minn sér enga mögulega ástæðu fyrir þessum mjaðmaverkjum. Ég var ekki með hita. Ekki var vitað hvort mygla væri þarna en það var mjög mikill leki á þessu svæði og ef það rigndi þá var mikil bleyta inn á gólf. Ég fer í tveggja vikna veikindaleyfi og svo er komið páskafrí þannig að ég enda á að vera 3 vikur í burtu. Ég er þá orðin allt önnur og líður nokkuð vel. Mikið ofboðslega var ég þakklát fyrir að hafa heimilislækni sem var tilbúinn til að sjá hvort einkenni mín hættu við að vera í veikindaleyfi.

Eftir páskana fer ég í annað sóttvarnarhólf heldur en ég hafði verið í áður og stjórnendur vona að sá staður sé betri fyrir mig heldur en sá fyrri.

Ég finn strax að ég verð aftur verri af myglu-einkennunum og þau aukast eftir því sem leið á vikuna. Ég skánaði um helgina en var á mánudegi ekki eins góð og ég var þegar ég byrjaði að vinna eftir páskafríð. Verkurinn í enninu jókst mikið, mæðin jókst þrátt fyrir að ég héldi áfram að nota sterapúst og sterasprey í nefið. Stirðleiki í liðum jókst ásamt mikilli þreytu, ég fékk mikið hárlos, var með roða í augum, var öll út í bólum í andlitinu, þrútin og rauð í kinnum og á nefi, svipað og vægur rósroði. Yfirmenn mínir reyna að koma til móts við mig þannig að ég vinni eingöngu 1 klukkutíma á dag á svæðinu en það var eins og ég hefði náð að fara yfir einhvern þröskuld. Þegar ég var búin að vera í nokkrar mínútur í vinnunni þann daginn (tveim vikum eftir að ég byrjaði aftur að vinna eftir páskafríð) var ég komin með svo svakalegan höfuðverk og svima að ég gat ekki unnið, ég var orðin svo bóglin í framan að mig var farið að verkja í andlitið. Ég fór aftur í veikindaleyfi sem varði í mánuð. Verkurinn í andlitinu fór nánast strax og ég var komin út úr húsinu. Á fyrstu vikunni rann bjúgur af mér og ég léttist um 1,5 kg. Verkirnir í mjöðmunum fóru fljótlega eftir að ég fór í veikindaleyfið. Úthaldið jóst svo og mæðin var orðin mun minni eftir tvær vikur í veikindaleyfinu. Ég var þó enn með mikið slím í kokinu, hóstaði mikið upp úr mér og var enn með vægan höfuðverk. Í lok maí 2020 lauk veikindaleyfinu mínu. Ég var mjög ánægð með að hafa náð að losna við öll einkennin og var komin með fulla orku, þó það hefði ekki komið fyrr en síðustu daga veikindaleyfisins. Ég hafði leyfi yfirmanna til að vinna eins mikið heima eins og hægt var, en það var þó ýmislegt sem ég þurfti að nálgast á vinnustaðnum og mæta á fundi o.þ.h. Eftir fyrstu tvo dagana voru einkennin sem ég hafði haft í öndunarfærum og eyrum komin aftur. Í hvert skipti sem ég mætti í vinnuna bættist við einkennin sem

ég hafði haft. Ég vann í viku, fór svo í sumarleyfi og hætti á þessum vinnustað. Þó það ætti að laga hluta húsnæðisins um sumarið þá treysti ég því ekki að það yrði hreinsað nægilega vel en jafnframt þar sem húsnæðið var svo stórt og lekavandamál það víða að ekki yrði unnt að laga alla staði á einu sumri.

Eftir að ég var hætt í vinnunni fór fólk að segja við mig að ég liti miklu betur út og spurðu hvað ég hefði grennst mikið. Ég hafði ekkert grennst, ég var bara ekki svona þrútin og bólgin eins og ég hafði verið. Í lok sumarsins hafði ég enga verki í líkamanum, mjaðmirnar/bakið hafði aldrei verið eins gott og ég hafði ekki haft svona mikla orku í mörg ár. Öll einkenni sem ég hafði verið með voru farin, meira að segja hjartsláttaróreglan. Ég hugsaði Vá, hvað það er gott að vera „venjuleg“ aftur. Synir mínir hafa varla orðið veikir síðan við rifum vegginn með myglunni. Yngri sonurinn er komin í einu staðalfráviki fyrir ofan meðaltal í hæðar kúrfu og í meðaltali í þyngd.

En þar sem ég hafði sagt upp á mínum vinnustað varð ég að finna mér aðra vinnu. Þar sem ég er þroskaþjálfari þá var ég ekki hrædd um að fá ekki vinnu, þrátt fyrir atvinnuleysi á landinu. Vandí minn var aftur á móti að finna vinnustað sem hafði ekki verið með lekavandamál. Ég fór á netið og leitaði að skýrslum um viðhald eða leka hjá sveitarfélaginu sem ég bý í. Á þeim stöðum sem auglýst var eftir þroskaþjálfara var nánast alltaf eitthvað sem tengdist lekavanda. Ég fann stað sem ég hafði mikinn áhuga á að vinna á, hafði samband við yfirmanninn og spurði hvort það væri lekavandamál, rakavandamál eða mygla á staðnum. Yfirmaðurinn sagði að svo væri ekki. Í atvinnuviðtalinu fór ég yfir mín veikindi og sagði að ef það væri einhver möguleiki á að það væri mygla á staðnum, þá væri ekki skynsamlegt að ég færi að vinna þarna. Yfirmaður minn sagði að það væri ekkert þarna.

Þegar ég byrja að vinna í ágúst er ég ekki búin að vera nema í viku þegar ég finn fyrri einkenni koma, þurr hósti, höfuðverkur og hjartsláttaróregla. Ég læt yfirmann minn vita sem lætur viðeigandi aðila sveitarfélagsins vita. Einkennin aukast hægt en aukast þó. Ég segi við sjálfa mig að ég verði að hætta á þessum stað og finna mér aðra vinnu, en starfið er mjög áhugavert og yfirmaðurinn ætlar að gera allt sem þarf til að húsnæðið verði hentugt fyrir mig. Ég efast líka um að ég finni stað þar sem ég get unnið og er alveg myglulaus, þannig að ég ákveð að bíða og sjá hvort viðgerðirnar dugi. En það dregst hjá sveitarfélaginu að hafa samband við aðila sem geta gert úttekt á húsnæðinu. Loks er það gert og í október eru tekin sýni í öllum rýmum húsnæðisins. Það finnst mygla á tveim stöðum í sitt hvorum enda húsnæðisins. Það þarf að laga útidyrhurðir og skipta um rúður í gluggum. Einkennin sem ég finn fyrir eru þessi svakalega þreyta, höfuðverkur, eyrnabólga sem fer ekki, mæði og verkir í mjöðmum og hnjám. Nú í byrjun nóvember er ég farin að vinna heima í pappírsvinnu. Ég er farin að efast um að myglan verði hreinsuð á þessu ári, en ég upplifi að það eigi bara að laga það

sem er ónýtt en ekki að hreinsa. Því það ætti að hreinsa svæðið sem fyrst, alla vega það sem er hægt, þó það sé ekki búið að panta allt sem þarf. Ég óska þess að ég hafi rangt fyrir mér, ekki bara mín vegna heldur einnig þeirra sem eru daglega í húsnæðinu. Ég hef miklar áhyggjur af því að ég endi með viðvarandi vanda, sem er hræðileg tilhugsun. Heimilislæknirinn minn getur ekki sagt til um það hve lengi mér er óhætt að vera í umhverfi þar sem er mygla vegna raka/leka áður en ég enda með krónísk veikindi. Ég vona svo innilega að húsnæðið verði hreinsað nægilega vel því ég veit hreinlega ekki hvar ég get unnið. Og ekki kemur það vel út á ferilskránni að ég vinni bara 1 ár á þessum stað, nokkra mánuði á næsta stað og svo framvegis. Líklega verð ég að enda í vinnu sem er alfarið utandyra, svo ég verði ekki veik.

* * * REYNSLUSAGA *** Sigríður Hinriksdóttir

SAGA NR. 12

Sigríður heiti ég og er leikskólakennari að mennt.... 49 ára fjögurra barna móðir og fjórföld amma.

Ég hef frá því ég var barn verið mjög viðkvæm í nefi, haft ofnæmi, nefrennsli, blóðnasir, haft eyrna-, ennis- og kinnholubólgu af og til alla mína tíð. Ég bjó á Egilsstöðum í 13 ár og starfaði í leikskólanum Tjarnarlandi (gömlu húsnæði), þar til hann var sameinaður leikskólanum Skógarlandi sem byggður var árið 2005. Gamla húsnæðið hafði ýmsa vankanta og þar hafði lekið inn af og til í gegn um árin og loftgæði hefðu alveg mátt vera betri en árin sem ég vann í því húsi duguðu ofnæmislyfin og nefspreyin fyrir mig til að tækla mitt viðkvæma nef, enda var ég annars fílhraust á þeim tíma. Mikið hafði verið talað í starfsannahópnum og í bænum að nýja fína Skógarlandshúsið væri illa byggður leka og mygluhjallur, þar lak þak, vantaði loftræstistokka auk þess sem lagnir undir húsinu höfðu gefið sig svo skólþ hafði flætt upp um niðurföll í húsinu eins undan verönd. Þetta var hitamál sem átti að þagga niður og voru margir starfsmenn og kennarar ósáttir við að fá ekki áheyrn með áhyggjur sínar af mögulegri myglu og mjög slæmum loftgæðum í húsnæðinu. Við sameiningu skólanna var mikill titringur í starfsfólki beggja skóla því illa var staðið að sameiningunni, fólk fékk ekki að vera með í ráðum, gömlu stjórnendunum var sagt upp og sérfræðingur að sunnan fenginn í verkið.... sameiningin átti að spara peninga og átti að ganga hratt fyrir sig “no matter what”. Þöggun var málið, það virtist engu máli skipta hvað starfsfólk og kennarar höfðu um loftgæði að segja, við áttum bara að hafa hægt um okkur. Allt var afgreitt sem tuð, neikvæðni og ótti við breytingar.... jafnvel vaxandi áhyggjur og umhvartanir fólks um mögulega

myglu og hrakandi heilsu einstaklinga í starfsmannahópnum og barnahópnum var afgreitt sem kerlingatuð.

Haustið 2012 tók sameinaði skólinn Tjarnarskógur til starfa, þá var starfsmannahópnum blandað á milli húsanna tveggja. Ég fluttist upp í nýja húsið sem deildarstjóri. Starfsandinn var erfiður, við vorum sár og ósátt starfsfólkið, undirmönnun var viðvarandi samskiptaleysi sem háði starfinu. Það allt mátti skrifa á illa undirbúna og vanhugsaða sameiningu, en ofan á það allt saman bættist vaxandi óútskýrður heilsubrestur barna og fullorðinna í húsinu og raddir starfsmanna og foreldra urðu sífellt hærri um að það yrði að fá mælingu á loftgæðum og rannsaka fyrir alvöru hvort mygla væri þar til staðar. Ég hafði unnið þarna svo stutt þegar ég fór að fá tíðar og miklar blóðnasir í tíma og ótíma á vinnutíma, ég þjáðist að langvarandi raddbandabólgu, var með svæsin þurrk og kláða í húð, í augum og víðsvegar um líkamann. Út frá því fóru að koma ljótir blæðandi blettir á fótleggjum sem mig klæjaði stöðugt í. Þarna á þessum tíma var streita hluti af þér.... ég var einhvernvegin ómöguleg, vaknaði þreytt, svaf illa, ég safnaði áður óþekktum þjúg, ég var með stöðugan hroll, samt svitnaði ég undan sjálfri mér, ég var með astmaeinkenni, tíða hnerra, þrálátan hósta, svima og öndunafæravandamál mín náðu nýjum hæðum sem ognæmislyfin mín hættu að slá á. Ég var farin að vera með viðvarandi hita alla daga, einhverjar kommur og upp í 38. Í mér sat kvefskítur... ég var skugginn af sjálfri mér. Fór að fá svæsnar frunsur, sveppasýkingar og streptókokka sem mölluðu í mér þar til ónæmiskerfið í mér gaf eftir og ég varð fárveik.... s.s. fékk alvarlega blóðsýkingu af streptókokkum sem braust svo fram í legi mínu og leggöngum. Blóðnasirnar urðu sífellt meiri og tíðari uns ástandið var orðið þannig að ég þurfti ítrekað að biðja samstarfsfólk að skutla mér alblóðugri með óstöðvandi blóðnasir niður á heilsugæslu, það þurfti lækni til að stoppa þær. Sá læknir sagði þær hafa verið hætulegar og ég missti mikið blóð, þetta er allt skráð í sjúkraskýrslur. Það sem eftirlifði þess skólaár er í þoku hjá mér, svo illa leið mér. Mér fannst sem ég væri figúra í erfiðum tölvuleik sem “tapaði lífi/um” á hverjum degi. Smám saman gerði ég mér grein fyrir því að það væri eitthvað til í því sem starfsfólk hafði verið að reyna að benda á, að húsnæðið væri sjúkt; að allar líkur væru á því að vinustaðurinn væri rót vandans í hrakandi heilsu minni og annara því mér leið betur um helgar heima, í fríum og úti í garði með leikskólabörnin. Of langt mál er að rekja alla þá sögu, en skemmst frá því að segja að eftir ótrúlega vanvirðingu bæjaryfirvalda, skólastjóra og heilbrigðisfulltrúa.... hunsun, þöggun og leiðindi sem oftast en ekki komu fram sem eineltistaktar í garð okkar sem reyndum að fá áheyrn um áhyggjur okkar. Á einum tímamarki benti starfandi heilbrigðisfulltrúi okkur á að við ættum bara að “þurrka betur af” kennararnir! Ég sé það núna að þarna hefði ég átt að hætta.... ég þráaðist við. Danskennarinn okkar góði Logi Vígbórsson hafði komið á hverju ári að kenna dans í skólunum á Fljótsdalshéraði, hann var viðkvæmur í öndunarfærum fyrir og var sannfærður um að það væri mygla í

húsinu, en hlaut ekki áheyrn frekar en við hin. Hann hætti að kenna dans í umræddu húsi. Heilsu minni hrakaði jafnt og þétt, ég gekk á milli lækna sem sögðu mig ýmist þjáða af vefjagigt eða á breytingaskeiði. Það gat ekki staðist því ekki hafði ég fengið greiningu né var ég farin að finna fyrir breytingum tengdum breytingaskeiði á neinn hátt. Svo fór ég að finna fyrir áður óþekktum einkennum frá þvagfærum sem ágerðust árið 2016. Enn sögðu læknar að einkennin mætti rekja til áður nefndra þátta.

Í október 2016 fluttum við fjölskyldan til Akureyrar og hóf ég starf í leikskólanum Naustatjörn. Orkan var engin, ég vann fulla vinnu og örmagnaðist þegar ég kom heim.... vann og svaf. Ég þjáðist af síþreytu, tilfinningadoða ofan í það flest það sem áður var nefnt. Ég fór að fá skyndilegan þvagleka og þvagfærasýkingar, uns ég fór að pissa blóði..... enn og aftur átti að rekja til breytingaskeiðs þegar ég leytaði læknis hér á bráðamóttökunni. Skemmst frá því að segja að ég gafst ekki upp og fékk loks áheyrn hjá unglækni að nafni Krístrún sem pantaði fyrir mig blöðruspeglun hjá mögnuðum sérfræðingi. Þar greindist ég með krabbamein í blöðru sem kom svo aftur rúmu ári síðar. Meinið sem ég þá 46 ára greindist með er afar sjaldgæft hjá konum, er eldri karla krabbamein og einnig algengt hjá reykingafólki.... ég hef aldrei reykt og er ekki eldri karl... s.s. þetta var mjög óvenjulegt. Í nefholi mínu reyndist vera heill akur af sepum og góðkynja æxli sem fjarlæggt var í aðgerð í fyrra. Ég náði aldrei flugi eftir hryllingsveturinn í Tjarnarskógi 2012, endaði í örmögnun, fór í prógramm á Virk og hef verið þar í 2 ár. Þetta er búið að vera mikil þrautaganga ég er með laskað miðtaugakerfi, hef tapað bragð og þefskyni að mestu, varanlega, ég hef lítið úthald, þoli illa hávaða, fæ slæma höfuðverki, missi röddina af og til ig er ráð þess á milli. Ég hef orðið fyrir varanlegu heilsutjóni og þoli ekki lengur að vinna í því áreitishverfi sem skólar eru. Ég hef nýlengið 3 mánaða vinnuprufu á vegum Virk aftur á mínum góða vinnustað Naustatjörn hér á Ak., því ég þrái að geta starfað áfram sem kennari, en það er fullreynt. Það sem ég hafði náð að byggja upp í veikindaleyfinu fór hratt niður á við á meðan vinnuprufunni stóð sem var þó aldrei í stærra hlutfalli en 50% Það er mat fagteymis hjá Virk og lækninum mínum.

Það fannst mygla á endanum í skólahúsnæðinu á Egilsstöðum og í heilu hverfi af nýbyggðum húsum sömu gerðar þar í bænum sem byggð voru á sana tíma. Mest var myglan í starfsmannastöðunni og á einni deild. Þegar byrjað var að taka niður loftplötturnar í kaffistofunni vorum við nokkrir kennarar að vinna við tölvur innaf starfsmannagangi, gengt kaffistofunni. Ekki var haft fyrir því að láta okkur vita að til stæði að taka plötturnar og athuga með myglu þar.... jú það var plast fyrir dyrum kaffistofunnar... bara fest að ofan annars flaksandi laust.... kennurum sem voru frammi var bent á að hafa millihurðina lokaða því framkvæmdir stæðu til, en við sem vorum að vinna í opnu herbergi við enda gangsins vissum ekkert.

Ég hef velt því fyrir mér hversvegna heilsa mín er svo viðkvæm, ég hef engin svör en eitt er víst að í þessu sýkta húsi Skógarlands sáluga á Egilsstöðum byrjuðu veikindi mín, þar byrjaði hrunið sem ég hef rakið hér í grófum dráttum. Ég hef unnið í leikskólum og sambýlum í 30 ár, ég gaf starfinu allt öll þessi ár og nú stend ég uppi 49 ára, atvinnulaus með skerta starfsgetu, get ekki lengur unnið við það fag sem ég menntaði mig til, það er sárt. Ef heilsubrest minn má rekja til myglunnar, hvaða langtímaáhrif mun hún hafa á heilsu blessaðra barnanna sem voru þar á þessum tíma?

S.H.

* * * REYNSLUSAGA *** Sveinlaug Sigurðardóttir

SAGA NR. 11

Ég er fædd árið 1982 og skrifaði hluta þessarar sögu árið 2015. Í dag, árið 2020, er ég 38 ára og hef bætt við frásögnina síðan þá.

Ég hafði alltaf verið mjög hraust manneskja. Þangað til árið 2008.

Árið 2007 keypti ég mér mína fyrstu íbúð, ásamt þáverandi kærastanum mínum. Þetta var lítil en krúttleg íbúð í gömlu húsi en alveg fullkomin fyrir okkur. Hún var í draumhverfinu og ég fékk mér vinnu í göngufæri við íbúðina því þarna ætluðum við sko að vera eins lengi og við gætum, þó við yrðum komin með nokkur börn og öll í kremju.

Við gerðum íbúðina upp á nokkrum mánuðum og bjuggum hjá foreldrum mínum á meðan. Við skiptum nánast öllu út, nema parketinu, sem við létum slípa upp. Um vorið 2008 fluttum við inn, ótrúlega glöð en þreytt eftir mikla vinnu sem við höfðum lagt í íbúðina. Lífið gekk vel, ég gekk til og frá vinnu á hverjum degi og við vorum mjög stolt af eigninni okkar og þótti mjög vænt um að hafa gert allt sjálf. U.þ.b. hálfu ári eftir að við fluttum inn fór ég að verða oftast og oftast lasin sem var mjög ólíkt mér. Á árunum 2008-2010 fékk ég endurteknar eyrnabólgur, sýkingar, verki í öndunarfærin, hóstaköst og almenna vanlíðan og þreytu. Stundum voru hóstaköstin svo rosaleg þegar ég kom inn í íbúðina að ég kúgaðist og ældi nánast.

Eftir miklar vangaveltur og endalausar rannsóknir hjá hinum ýmsu læknum sem ekkert fundu að mér, kom í ljós að undir parketinu í íbúðinni leyndust miklar rakaskemmdir og myglusveppur og ég gat rakið veikindi mín til þess.

Þetta var að vissu leiti ákveðinn léttir, að finna orsökina, en við tók mikil vinna þar sem við fórum í miklar framkvæmdir við að hreinsa og skipta út ýmsu í íbúðinni. Á þessum tíma var ég bæði lasin líkamlega og farið að líða mjög illa andlega.

Við fluttum aftur til foreldra minna um tíma á meðan þetta stóð yfir og þegar íbúðin var aftur orðin íbúðarhæf þá þurftum við að þrifa alla búslóðina, hvern einasta litla hlut með sérstökum efnum sem drepa áttu sveppagróin og það tók gríðarlegan tíma og orku. Erfitt var að þurfa að sætta sig við að þurfa að henda mörgum hlutum sem voru okkur kærir, en þó var það nauðsynlegt til að ég næði aftur heilsu. Má þá t.d. nefna rúm, sófasett, allar sængur, kodda, teppi, púða o.þh. T.d. gat ég ekki notað lengur heimagerðu púðana og rúmteppið sem amma mín heklaði handa mér og það fannst mér sárt. En heilsan var öllu öðru mikilvægari og við eyddum miklum peningum í viðgerðirnar og í að kaupa nýja hluti.

Þrátt fyrir allt þetta varð ég aldrei alveg hraust í íbúðinni, enda mjög gamalt hús og erfitt að vita hvort allur skaðvaldur væri horfinn, en hann gat mögulega leynst á fleiri stöðum s.s.inni í veggjum o.fl. Einnig var ég orðin svo næm að hið minnsta mögulega gat verið að trufla mig þó það skaðaði ekki aðra. Allan þennan tíma var kærastinn minn hraustur en myglan virtist ekki bíta á hann. Við gáfumst á endanum upp á að reyna að búa í yndislegu íbúðinni okkar sem við höfðum lagt hjarta okkar og sál í. Íbúðin okkar fór í leigu og leigjendurnir fundu aldrei fyrir neinu í íbúðinni.

Við leigðum okkur nýja íbúð í glænýju húsi og fyrst þá fór mér að batna verulega. Þetta var vorið 2011. Á sama tíma var ég enn að vinna á sama vinnustaðnum en þegar ég var farin að vera hraust heima þá fann ég að ég fékk alltaf mikla og sára verki í vinnunni en ekki heima. Það varð á endanum til þess að ég hætti á vinnustaðnum sem var mér mjög kær, en hann var líka í gömlu húsi. Ég fór að vinna á nýjum stað í glænýju húsi í janúar 2012.

Á þessum tíma var ég nokkuð hraust og leið vel. Haustið 2012 þurftum við svo að flytja úr leiguhúsnæðinu sem mér leið vel í og ákváðum við þá að selja litlu sætu íbúðina okkar sem ég vissi að ég gæti aldrei búið í aftur, og kaupa okkur eitthvað nýrra. Haustið 2012 fluttum við svo í glænýju íbúðina okkar, þar sem allt var í toppstandi og við sáum fyrir okkur að hefja nýjan kafla í lífinu á stað þar sem við værum nú örugg – enginn leigusali sem gæti sagt okkur að flytja og húsið glænýtt og enginn leyndur leki eða rakaskemmdir.

Á vorönn 2013 fór ég svo að finna fyrir kunnuglegum einkennum og það komu aðeins tveir möguleikar til greina: annað hvort var farið að leka einhvers staðar í kringum mig eða ég orðin ímyndunarveik. Í kjölfarið kom í ljós að nýja fína húsið okkar míglak og í það voru komnar rakaskemmdir sem

ofurnæma ég fann um leið. Einnig kom í ljós að glænýja fína húsið sem ég starfaði í var með leyndan hönnunargalla sem olli miklum rakaskemmdum.

Á árinu 2013 upphófst því aftur mjög langt og erfitt ferli á öllum vígstöðvum í mínu lífi en ég þurfti að leggja mikið á mig til að fá eigendur vinnuhúsnæðisins til að taka á málinu sem og verktakana sem byggðu húsið sem ég bjó í. Þetta ferli stóð yfir allt árið 2013 og fram á vor 2014. Þann vetur var heimilið mitt enn einu sinni á hvolfi, búslóðinni pakkað saman í hundraðasta skipti (eða svo fannst mér) á síðustu árum og allt í iðnaðarframkvæmdum á heimilinu. Á meðan því stóð gisti ég heima hjá bróður mínum en kærastinn minn á heimili foreldra minna, en þar gat ég á þessum tíma ekki lengur verið vegna rakavandamála sem komin voru upp í þeirra húsi.

Þegar framkvæmdunum lauk í íbúðinni minni og við búin að þrifa alla búslóðina í hundraðasta skipti vegna flutninga og iðnaðarrayks, varð ég samt lasin í húsinu og í ljós kom að ekki hafði náðst að komast fyrir lekann. Á þessum tíma gat ég hvergi verið í íbúðinni minni nema inni á baðherbergi og endaði ég á að sofa þar inni á þunnri dýnu í 6 vikur. Á sama tíma reyndi ég að sinna vinnunni minni en var sárlasin þar líka og ekkert bólaði á viðgerðum þar.

Á þessum tíma var ég orðin svo ofurnæm fyrir loftgæðum að ég gat í nánast engu húsi verið án þess að veikjast. En þegar ég gat ekki lengur þolað við á baðherbergisgólfinu heima fékk ég inni hjá vinkonu minni og gisti næstu 6 vikurnar á stofugólfinu hjá henni á þunnri dýnu sem ég átti.

Þegar þarna var komið við sögu var samband mitt við kærastann orðið ónýtt af álagi, við búin að missa hvert heimilið á fætur öðru, henda búslóð, pakka búslóðum, flytja endalaust oft, gista inni á annarra manna heimilum, ýmist saman eða í sittthvoru lagi, ég orðin svo lasin að ég gat varla sinnt sjálfri mér og hvað þá sambandinu eða vinnunni. Þetta var vorið 2014 og endaði ég á því að fara í veikindaleyfi frá vinnunni en ég var gjörsamlega búin á því líkamlega og andlega. Ég fór til sálfræðings, leitaði mér aðferða til að styrkja heilsuna, prófaði ýmislegt, skipti um mataræði, stundaði mikla útiveru, fór á námskeið og reyndi hvað ég gat til að ná aftur heilsu. Ég notaði alla mína peninga og orku í að reyna að ná aftur heilsu.

Í maí 2014 gat ég ekki lengur gist hjá vinkonu minni vegna hennar aðstæðna og því flutti ég inn til annarrar vinkonu sem leigði íbúð sem ég varð ekki veik í. Þar svaf ég á dýnunni minni á gólfinu í barnaherberginu yfir sumarið en þá var ég búin að ná nokkuð góðri heilsu. Á þeim tíma vorum við kærastinn búin að slíta sambandinu og ákváðum að selja íbúðina okkar sem ennþá var með lekavandamál. Það fór svo að verktakinn sem byggði húsið keypti eignina til

baka af okkur, við skiptum búslóðinni og komum dótinu okkar í geymslu á nokkra staði inni hjá vinum og vandamönnum.

Ég ákvað í kjölfarið að leita mér að annarri íbúð þar sem ekki gat ég endalaust búið inni í barnaherbergi heima hjá vinkonu minni. Sú leit var ekki mjög auðveld þar sem ég var orðin mjög næm fyrir öllum raka og myglu, en á endanum ákvað ég að kaupa aftur glænýtt hús, af öðrum verktaka, í von um að það hús væri betur byggt. Sú íbúð var tilbúin í mars 2015 og þá tók við langt og strangt ferli við að koma íbúðinni í það horf sem ég þoli án þess að verða veik. Ég þurfti t.d. að láta rakamæla steypuna í gólfinu áður en gólfíð var flísalagt, til að vera viss um að skapa ekki rakaskilyrði undir gólfefninu.

Á þessum tímapunkti komst ég líka að því að í kjölfar veikindanna þróaði ég með mér mjög svæsið efnaóþol (MCS) sem er algengt meðal þeirra sem veikst hafa af rakaskemmdum. Vegna efnaóþolsins var flókið ferli að flytja inn í nýja íbúð, en ég þurfti að huga gaumgæfilega að hverjum einasta hlut sem kom inn í íbúðina. Málning þurfti að útgufa vel, skápar og innréttingar þurftu að útgufa vel o.fl. í þeim dúr. Ég flutti því ekki inn í íbúðina fyrr en 3 mánuðum eftir að ég fékk hana afhenta. En þá voru loftgæðin í henni orðin nógu góð fyrir mig.

Í framhaldinu þurfti ég að fara í gegnum allt dótið mitt, athuga hvaða hlutir kveiktu á einkennum og þannig ákveða hvaða hluti ég gæti átt áfram og hvað ekki. Á endanum gat ég nánast ekkert átt af fyrri búslóð þar sem ég var orðin ofurnæm og nánast allir hlutir ertu mig. Því fór það svo að ég þurfti á þessum tíma að kaupa nánast allt nýtt inn í nýju íbúðina smám saman. Og þá þurfti ég að huga sérstaklega að því að kaupa húsgögn sem ekki kveikja á efnaóþolseinkennum, en það getur verið þrautinni þyngra. Suma hluti sem ég keypti þurfti ég að geyma inni í herbergi í marga mánuði áður en ég gat haft þá í kringum mig. Og þannig er það enn. Efnaóþolið er sennilega komið til að vera og með því þarf ég að lifa, sem er oft mjög flókið og krefjandi.

Að hausti 2014 var ég orðin nokkuð hraust aftur og byrjaði að vinna eftir veikindaleyfið en varð strax á tveimur vikum mjög lasin í vinnuhúsnæðinu þar sem ekki var búið að laga það. Ég þurfti því aftur að fara í veikindaleyfi og sá fram á að verða búin með alla veikindadaga þegar loksins yrði byrjað á viðgerðum. Því stefndi allt í mikinn fjárhagsvanda og möguleikann á því að missa íbúðina sem ég var að reyna að kaupa.

Ég neyddist því til að leita mér að annarri vinnu og prófaði nokkra staði með tilliti til loftgæða og endaði á að finna hús sem var í lagi fyrir mig. Byrjaði að starfa þar um miðjan október 2014. Þremur mánuðum eftir að ég byrjaði að vinna þar flæddi inn í húsið og mikið vatnstjón átti sér stað. Í lok janúar 2015 byrjaði ég að veikjast aftur og mátti rekja það til vinnuhúsnæðisins. Ég var því aftur komin á þann stað að vera með skerta vinnugetu og þurfti að starfa utan

vinnuhúsnæðis míns þá tíma sem ég gat unnið. Í samvinnu við mína yfirmenn tókst okkur sem betur fer að finna lausn á vinnumálunum, en lausnin fólst í því að ég starfaði eingöngu utandyra en ekki inni í húsnæðinu, og þannig náði ég að halda þökkalegri heilsu. Ég er leikskólakennari að mennt og frá því vorið 2015 hef ég því eingöngu starfað við útikennslu, en þannig næ ég að stunda vinnu án þess að tapa heilsunni.

Eftir öll þessi veikindi og þrautagöngu hef ég þó ekki náð fullri heilsu, og mun aldrei gera. Ég er í dag 50% öryrki en get starfað 3 daga í viku. Aðra daga þarf ég að nota í að sinna minni heilsu til að halda mér í jafnvægi, líkamlega og andlega.

Í miðju bataferlinu árið 2014 kynntist ég yndislegum manni sem ég bý með í dag, ásamt tveimur stjúpsonum aðra hverja viku. Að lifa okkar lífi getur á köflum verið flókið og krefjandi, þar sem allar ákvarðanir þarf að taka með tilliti til míns heilsubrests, eða fötlunar, eins og ég upplifi þetta. Börnin þurfa að skipta um föt og baða sig þegar þau fara á milli heimila, nánast engir hlutir geta farið á milli heimilanna o.s.frv. Þegar við kaupum eitthvað inn á heimilið þarf fyrst að athuga hvort ég fæ einkenni af því og síðan þarf oft að geyma hlutina lengi í geymslu áður en hægt er að taka þá inn á heimilið.

Ef við bjóðum einhverjum inn á heimilið þurfum við að undirbúa það mjög vel t.d. með því að breiða teppi yfir sófann o.fl. Eftir heimsókn þurfum við svo að þrifa vel, þvo utan af púðum o.fl. Börnin fá þó vini sína heim á sem eðlilegastan hátt, og ég tek bara þeim einkennum sem því fylgja, því alltaf reynum við að láta þetta hafa eins lítil áhrif á börnin og hægt er. Vissulega getur þetta þó verið streituvaldandi fyrir alla á heimilinu inn á milli. Allt sem ég geri þarf að vera útpælt og oft þarf ég að fara úr einhverjum aðstæðum fyrirvaralaust vegna einkenna. Ef ég geri það ekki verð ég veik í nokkra daga á eftir. Ég þarf að þvo fötin mín í hvert skipti sem ég fer inn í einhver önnur hús en mitt eigið, og ég þarf að fara í sturtu eftir allar heimsóknir, búðarferðir o.þ.h. Öll ilmefni s.s. í sápum, þvottaefnum, kertum, ilmstautum, ilmkjarnaolíum, ilmvötum, rakspírurum o.fl. gera mig veika. Einnig lykt af nýjum húsgögnum, bílamengun o.fl. í umhverfinu. Og svo er það auðvitað upphafsatriðið – raki&mygla – sem ég er ofurnæm fyrir.

Ef ég horfi á þetta ferli í heild sinni þá get ég ekki annað sagt en að þetta hafi verið ótrúlega erfitt, bæði andlega og líkamlega. Og mikið vildi ég að einhvers staðar í kerfinu væri einhvern stuðning að finna þegar fólk lendir í þessu áfalli, sem veikindi af völdum raka&myglu eru - aðstoð við andlega og líkamlega líðan, sem og athvarf í heilsusamlegu húsi til að halla höfði á meðan það erfiðasta gengur yfir. Að vera algjörlega upp á aðra komin með stað til að sofa á, er mjög vond tilfinning, en engu að síður nauðsynlegt í slíkri stöðu sem

maður er. Að finna vanmátt sinn í þessu öllu saman er það erfiðasta sem ég hef tekist á við og þessi heilsubrestur og ofurnæmi mun fylgja mér út ævina.

Ég veit að í þessu ferli öllu upplifði ég áfall, og sennilega fleiri en eitt. Vonbrigðin þegar hvert heimilið og hver vinnustaðurinn á fætur öðrum gengur ekki upp fyrir mann vegna húsnæðisins, eru stórir bitar að kyngja. Og að missa heilsuna, rúmlega þritug, er ótrúlega sárt að sætta sig við.

Vissulega hef ég líka lært ýmislegt og þroskast í þessu ferli, og uppgötvað nýjar hliðar á lífinu sem skipta meira máli en ég gerði mér grein fyrir áður. Ég veit t.d. núna að ég þarf ekki að eiga mikið af hlutum til að líða vel, á endanum er það heilsan og fólkið mitt sem skiptir öllu máli. Í dag er ég þakklát fyrir að búa í húsi sem ég er ekki veik í, en ég bý enn í íbúðinni sem ég flutti í árið 2015. Ég veit þó að það þarf ekki mikið út af að bregða til að húsnæði verði ófullnægjandi fyrir mig. Ég er því alltaf tilbúin með plan B og plan C ef eitthvað bregður út af.

Ég hef líka lært að kunna betur að meta litlu hlutina í lífinu og góðar samverustundir með fólkinu mínu. Ég hef lært að elska náttúruna og útivist enn meira en ég gerði áður og nýt þess í botn að starfa við útinám sem leikskólakennari. Ég reyni að njóta hvers einasta dags sem ég er einkennalítill, en þeir eru ekki á hverju strái. Einu skiptin sem ég er alveg einkennalaus er í tjaldútilegu úti í náttúrunni – er þar líður mér best.

Ég vona svo sannarlega að saga mín geti verið einhverjum til gagns og stuðnings. Eða að minnsta kosti hjálpað einhverjum að upplifa sig ekki eina í heiminum, því stuðningur fólks sem hefur gengið í gegnum það sama er ómetanlegur, og er í raun það sem hefur hjálpað mér mest í þessu ferli. Sem og skilningur og stuðningur fjölskyldu og vina.

* * * REYNSLUSAGA *** Sigrún Lilja Guðjónsdóttir

SAGA NR. 10

Hér kemur reynslusagan mín af mygluveikindahryllingnum sem vonandi getur nýst einhverjum í barráttunni:

Ég var búin að vera veik í um 4-5 ár ca án þess að vita það og mjög veik í um 2 ár áður en orsökkin kom í ljós árið 2017. Ég var í raun með mjög svipuð einkenni og MS sjúklingar fá.

Fjölskyldan mín horfði uppá mig vera að fjara út smám saman og engin vissi af hverju. Orkuboltinn ég sem hafði áður fyrr unnið 12-14 tíma á dag, farið svo í ræktina og að sinna áhugamálum var farin að geta rétt farið út úr húsi með herkjum í klukkutíma á dag og þurfti svo að sofa eða liggja fyrir það sem eftir var að deginum. Orkan mín var bara farin.

Undir það versta þurfti að styðja mig þegar ég gekk og til að komast á klósettið útaf verkjum. Ég var farin að fá sjóntruflanir og rugla tali. Ég hneig reglulega niður og endaði á sjúkrahúsi með þá greiningu að ég væri undir of miklu álagi og sagt að hvíla mig meira. En það var líklega það versta því ég fór heim og hvíldi mig í myglunni og versnaði enn meira.

*Ég fór þarna tvisvar á ári til Bali með ferðir fyrir konur. Ég skildi ekkert í því að í hvert sinn ég fór út **varð ég veikari og veikari á Bali**. Ég kastaði stanslaust upp, gat varla hreyft mig, borðað né gert annað. Svo versnaði það og ég gleymi aldrei síðustu ferðinni minni til Bali. Þá vorum við með hóp af konum og það var minn dagur að kenna. Við vorum í paradísarumhverfi í villu sem við leigðum fyrir daginn.*

Ég tæklaði kennsluna en mér leið svo illa að ég hljóp reglulega frá til að kasta upp. Eftir kennsluna hneig ég niður og að endingu var brunað með mig nánast meðvitundarlausu og með algjöru óráði uppá spítala. Ég á til mynd af mér þar sem ég ligg þarna og kviðurinn á mér er tífoldur. Það var eins og ég væri ólétt af þríburum. Ég fékk næringu og morfín í æð og ónæmiskerfið var hrunið. Það sem eftir var að þeirri ferð lág ég uppí rúmi með loftkælinguna á, hélt ekki hægðum og kastaði upp en ég fann að ef gluggarnir voru lokaðir að þá leið mér betur og ég náði að hvílast. **Engin vissi af hverju.**

Ég hinsvegar veit það núna..

Ég var í bráðri lífshættu því þeir sem eru mygluveikir geta hreinlega dáíð í loftslagi sem þessu. Því að á rakatíma í svokölluðu tropical lofstlagi þá flýgur myglugróin um allt í loftinu og í hverjum einasta andardrætti sem þú dregur að þér ertu að anda að þér mikilli myglugró. Ég var komin í svo mikla myglueitrun að lífærin mín voru komin að því að springa.

Ég þakka guði fyrir að ég lifði þetta af.

Stuttu eftir þessu alvarlegu veikindi á Bali og heilsan mín heldur áfram að dala þegar heim er komið þá koma fram ummerki eftir leka á einum vegg heima hjá okkur. Við fengum fyrst tryggingarfélagið sem sagði að þetta væri ekkert og við ættum bara að sparsla og mála yfir. Mjög ábyrgt það, eða alls ekki!

Ég ákvað að fá Frumherja sem kom með tæki og mældi og leitaði betur og þá kom í ljós stútfullur veggur af svartri myglu. Ég hafði svo samband við Hús og Heilsu sem sagði okkur að koma okkur strax út eftir að hafa séð ástandið. Þegar þeir komu þá mældu þeir rakastigið í veggjunum og eftir því meira sem var opnað kom meiri og meiri baneitruð svart mygla í ljós. Það var svartmygla í kringum hvern einasta glugga í nýja fallega húsinu okkar sem hafði verið byggt fyrir 9 árum áður.

Við fengum lögfræðing sem sérhæfir sig í þessum málum til að sjá hvað hægt væri að gera og hvað hafði farið úrskeiðis. Það sem hefur gerst er að verktakinn sem byggði húsið gerði það mjög illa og notaði t.d. ósamþykkt aðferð við að festa gluggana í. Aðferð sem virkar ekki í íslenskum aðstæðum, enda lak inni veggj meðfram öllum okkar gluggum allan tíman.

Sýni úr flestum veggjum voru send til Náttúrufræðistofnunar Íslands og kom í raun það sama á flestum stöðum, ótal tegundir af mjög mikilli og hættulegri myglu.

Húsið var gert nánast fokhelt á meðan við biðum eftir dómskvöddum matsmönnum til að meta skaðann því tryggingarfélagið vill fá slíkt mat. En vegna hversu ungt húsið var, voru líkur á því að trygging byggingarstjóra gildi og að við gætum fengið eitthvað bætt.

Lögfræðingurinn sem sá um málið okkar gerði þau mistök að taka of langan tíma í að senda inn gögn og mat á húsinu án þess að vita að trygging byggingarstjóra fyrnist á 10 árum.

Tryggingin rennur út í september 2018 og gögn voru send inn í október 2018 sem þýddi að við fengum ekki krónu bætta og allur útlagður kostnaður sem var komin hátt í þrjár milljónir við lögfræðinga, dómskvadda matsmenn og aðra í tengslum við myglu var til einskins.

Á einu bretti misstum við allt okkar innbú og öll okkar föt (myglugró sest á allt sem er þar í kring og varnarkerfi líkamanns fer í ALERT mode til að vernda mann þannig að eftir að ég flutti út gat ég ekki komið nálægt því án þess að verða nánast meðvitundarlaus af veikindum).

Húsið stóð autt í um tvö ár á meðan við biðum eftir að vonandi fá eitthvað af aleigunni okkar bætt. Við fórum út með tvær hendur tómar, og gátum ekki einu sinni verið í fötunum okkar þannig að það var farið í Hagkaup og keypt íþróttagalli og náttföt til skiptana til að vera í einhverju. Við vorum heppin að fá leigða litla íbúð fyrsta hálfu árið með innbúi sem var nýtt og að endingu fluttum svo í kjallarann hjá foreldrum mínum þar sem við leigðum næstu tvö árin. Á þessum tíma þurftum við að greiða af húsinu okkar, greiða leigu, kaupa allt nýtt, bókstaflega allt og ég að öllu óvinnufær útaf veikindunum.

Eftir að hafa barist í um tvö ár gáfumst við upp og seldum húsið okkar á kostnaðarverði eða um 30 milljónum undir verði til yndislegrar fjölskyldu sem var tilbúin að fara í endurbæturnar sem þurftu. Þarna töpuðum við aleigunni, sem var um 30 milljónir í fallega húsinu okkar.

Það má helst líkja þessu við að lenda í bruna nema að ásamt því að missa allar eignir og allt dót sem þér var kært þá missirðu líka heilsuna og þér er ekki trúað hversu alvarleg veikindin eru og tryggingarfélagið veitir enga aðstoð. Þetta er hryllingur og maður myndi ekki óska sínum versta óvini að lenda í þessu.

En þá að bataferlinu.

Eftir að ég flutti út úr húsinu okkar í maí 2017 var ónæmiskerfið í molum eftir að hafa verið undir stöðugri eitrun s.l. ár og ég var svo veik að ég komst varla fram úr rúminu. Ég lág heima hjá mömmu og pabba fyrstu vikurnar sem skiptust á að styðja mig úr og í rúmmið. Það eina sem ég gat gert var legið í símanum og ég googlaði og las allt sem ég fann um myglu veikindi.

Ég ræddi við lækni sem þekkir vel til (útaf eigin reynslu) ásamt því að fá góðar ráðleggingar frá Sylgu hjá Húsi og Heilsu og ómetanlegar upplýsingar frá öðrum meðlimum í Facebook hóp sem heldur utan um mygluveikindi.

Fyrsta hálfu árið þurfti ég að sofa á vindsæng á sófanum í leiguíbúðinni sem við vorum í af því að það var eini staðurinn sem ég varð ekki veik af. Kerfið mitt sem var gjörsamlega búið á því var með rauð flögg á lofti og í hvert skipti sem eitthvað óæskilegt eða eiturefni úr umhverfinu

nálgaðist mig svo sem ilmefni, sterk efnalykt, mengun og fleira (listinn er endalaust) þá hreinlega bara lág ég nánast meðvitundarlaus og jafnvel í sólarhring á eftir án þess að geta hreyft mig.

Eg gat t.d. ekki farið í hárlitun án þess að verða svo veik að ég lág nánast meðvitundarlaus í sólarhring á eftir.

Ég var rúmföst að mestu og hver dagur fór bara í að reyna að lifa veikindin af og reyna að lesa eitthvað sem gæti hjálpað mér að byggja heilsuna mína upp aftur.

Ég þurfti að vera mjög passasöm og fékk nánast enga gesti heim því ég varð veik af flestum sem komu. Ég þurfti að þvo rúmfötin mín annan hvern dag til að þau gerðu mig ekki veika og þvoði allt uppúr oxivír sem kom inná heimilið til að vonast til að verða ekki veik af því með misjöfnum árangri.

Einkenni mygluveikindanna hjá mér voru m.a.:

Þoldi ekki minnsta áreiti

Þunglindi (gat varla talað við fólk þegar ég var veik)

Kviði

Algjört orkuleysi

Síþreyta

Mikil heilapoka

Minnisleysi

Taltruflanir (rugla orðum)

Sjóntruflanir

Dofi í útlimum

Sviði í líkamanum

*Verkir í stoðkerfinu**Miklir maga og bakverkir**Öndunarerfiðleikar og mæði**Svimi og yfirlíð**Mikill bjúgur*

Gríðarlega uppþembdur kviður (var oft eins og ég væri komin 7-8 mánuði á leið og leið eins og ég væri að springa).

Stöðug vanlíðan

Læknirinn sem ég leitaði til í upphafi var sjálf óvinnufær útaf mygluweikdum.

Ég mætti lokuðum dyrum hjá flestum læknum því svo margir trúá ekki að mygla geti haft svona gríðarleg áhrif en ég var búin að fá að ég held flestar greiningar frá læknum sem mögulega var hægt að klína á t.d. vefjagigt og sjálfsofnæmi.

En ég fann og vissi vel að það var ekki rót vandans, heldur áfleiðingin, það var helvítis myglan sem var að drepa mig með stöðugri eitrun hægt og rólega. Ég þurfti því að taka málin í mínar hendur og gera allt sem ég gat til að lækna mig sjálf útfrá upplýsingaöflunar og með því að tala við aðra í svipaðri stöðu.

Eftir að ég skipti um heimilislækni fór ég loksins á stað þar sem mér var trúað og leyft að njóta vafans.

Ég fann t.d. að b sprautur gerðu mér gott því þær byggja upp taugakerfið og í byrjun fór ég á hverjum degi í b sprautur sem fór svo í vikulega og er núna um mánaðarlega. Ofurskammtar af b vítamíni hafa hjálpað kerfinu mínu að byggja sig upp á ný ásamt öðrum leiðum.

Núna rúnum þremur árum seinna er heilsan komin að mestu sem er alveg ótrúlegt miðað við hve veik ég var og ég veit að hjá mörgum öðrum tekur það mun lengri tíma og sumir jafna sig aldrei, því er ég gríðarlega þakklát fyrir hvað heilsan mín er komin langt á veg. Ég fæ ennþá einkenni og þarf að fara varlega en ég veit núna hvað ég þarf að varast og hvað ég þarf að gera til að halda mér góðri og það er því miður ekki kerfinu okkar eða læknum að þakka.

Í dag er ég farin að nýta mína reynslu með því að bjóða uppá prógramm til að hjálpa fólki í svipaðri stöðu og ég var, því maður er svo einn í þessu, sem gerir allt ennþá verra og mig langar að mín reynsla af uppbyggingu a heilsunni og skilningi á veikindunum geti líka nýst öðrum.

Vona að þessi saga mín hjálpi einhverjum sem eru að glíma við sambærilega hluti, því að lenda í svona er algjört helvíti og aðstoðin því miður af mjög skornum skammti.

Peningar koma og fara en að fá heilsuna aftur er það mikilvægasta í þessu öllu saman.

Sendi styrk og hlýju á línuna,

xx

Sigrún Lilja

*** * * REYNSLUSAGA *** Stella Maris Þorsteinsdóttir**

SAGA NR. 9

Ég bjó í húsnæði í níu ár þar sem var líklega búið að vera rakavandamál lengi. Eftir á sá ég að ég og börnin mín vorum með mörg einkenni myglusvepps án þess að gera okkur grein fyrir því. Þremur árum áður en ég þurfti að flýja út úr íbúðinni þá fóru lagnir í veggjum í íbúð fyrir ofan okkar. Það þurfti því að opna stórt gat í vegginn hjá mér til að laga lekann en við það byrjuðu veikindin hjá mér og tveimur börnum mínum fyrir alvöru.

Við vorum 5 í fjölskyldu og voru þrír fjölskylumeðlimir sem fundu fyrir miklum einkennum. Elsti strákurinn minn byrjaði að fá mikið exem og útbrot. Hann var flakandi sár og það voru sýkingar í sárunum. Yngsti strákurinn minn fæddist þegar við bjuggum í þessu húsnæði og var hann fyrstu þrjú ár ævi sinnar í mygluhúsnæði. Hann var alltaf veikur, stíflaðar ennis- og kinnholur, stífluð eyru og fór hann tvisvar sinnum í svæfingu til að láta hreinsa út úr eyrum og til að taka úr honum nefkirtla. Hann fékk hita oft þegar hann var að sofna á kvöldin og svaf hann ekki heila nótt í þessi þrjú ár. Á nóttunni vaknaði hann oft upp öskrandi og grátandi eins og hann væri með svakalegar martraðir og ég þurfti mjög oft að fara með hann fram og ganga með hann um gólf.

Ég var með stöðug öndunarfærakvef, stöðugan hósta og var oft að fá berkjubólgu og lungnabólgu. Ég var líka með stöðug meltingarvandamál og hef fengið IBS, bakflæði og þindarslits greiningu eftir mín veikindi. Árið 2016 þurfti ég og mín fjölskylda að flýja út úr húsnæðinu vegna stöðugra mikilla veikinda hjá 3 fjölskyldumeðlimum. Fyrstu nóttina í annarri íbúð þá svaf yngsti strákurinn minn í fyrsta skipti heila nótt, án þess að rumska, síðan hann fæddist. Á fyrstu vikunum í annarri íbúð þá hurfu sárin og exemið af elsta stráknum mínum sem var búinn að glíma við það í mörg ár. Ég var með lungnabólgu og mikinn vökvaskort þegar við fluttum úr íbúðinni og það tók mig nokkrar vikur að jafna mig á því en það tók mig tvö ár að komast alveg yfir mín veikindi.

Árið 2019 skipti ég um vinnu og fór að vinna í bráðabirgðahúsnæði (gámahúsnæði). Þá byrjuðu smátt og smátt mín veikindi aftur og ég fann fyrir mörgum sömu einkennum. Ég fann fyrst fyrir mikilli þreytu, áhugaleysi og depurð. Síðan fór ég að finna fyrir meltingarerfiðleikum og ég var alltaf eins og ég væri með beinverki eða liðverki og alltaf eins og ég væri að verða veik. Ég var mikið með höfuðverk og þyngsli yfir höfðinu og stífluð í ennis- og kinnholum. Síðan fór ég að fá í öndunarfærin og var með stöðugan hósta sem fór ekki og ég hóstaði í marga mánuði. Ég fór að vera með til skiptis sýkingar í hálskirtlum, lungum og höfði sem endaði með því að ég þurfti að fara í langtímaveikindaleyfi frá vinnu.

Það komu einu sinni menn með rakamæla og mældu vinnustaðinn en þar sem ekkert fannst fékk ég ekki mikin skilning á mínum veikindum. Ég var líka eina manneskjan sem fann fyrir þessu á vinnustaðnum. Ég fann líka hvað ég varð alltaf betri þegar ég fór í helgarfrí, sumarfrí og jólafrí. Núna er að verða ár síðan ég fór í veikindaleyfi og ég hef verið að byggja upp mína heilsu jafnt og þétt en það þarf ekki mikið til til að ég finni fyrir einkennum. Ég er líka orðin mjög viðkvæm fyrir efnum eins og þvottaefni, snyrtivörum og ilmefnum. Ég er líka komin með viðkvæmni fyrir dýrahárum og ýmsum gerviefnum í fatnaði og púðum. Ég hef einnig þróað með mér, eftir þessi veikindi kvíða og

félagsfærni og ég get ekki farið hvert sem er nema ganga úr skugga um að engin raki eða mygla sé til staðar.

Kv Stella Maris Þorsteinsdóttir

* * * REYNSLUSAGA *** Sigurlaug Hjaltadóttir

SAGA NR 8

Reynslulaga, 2. október 2020 -

Það er erfitt að festa fingur á hvenær veikindin fóru að gera vart við sig. Þetta ágerðist smám saman, svo hægt að lengi vel áttaði ég mig ekki á því hversu mikið var að og hversu einkennin voru gríðarlega mörg og ólík. Ég tengdi þau aldrei saman fyrr en ég komst að rótum vandans. Að ég og fleiri á heimilinu, vorum að veikjast af myglusveppaeitrun/rakaskemmdum, bæði á heimilinu, og að öllum líkindum á vinnustaðnum líka og jafnvel skóla.

Við fluttum inn í húsið okkar haustið 2011 þegar ég gekk með yngri son minn. Tæpt ár þar á undan höfðum við leigt gamalt hús, þar sem töluverðar rakaskemmdir var að finna í eldhúsi og líklega víðar. Trébretti sem geymd voru inni í neðri skáp mygluðu og eftir á að hyggja skil ég hvers vegna eigandi hússins hafði þjáðst af þreytu og þrálátum ennisholusýkingum og fleiri kvillum. Við fundum myglubletti í litlu herbergi hússins okkar bak við innbyggðan skáp og undir upprunalegum gólfdukk þegar við vorum að undurbúa flutning í húsið. Þegar við spurðumst fyrir var okkur sagt af leka í kringum skorstein hússins sem komist hafði verið fyrir með viðgerð/klæðningu á skorsteininum. Einnig var talað um leka út frá miðstöðvarofni. Fletirnir virtust þurrir og við hreinsuðum upp myglublettina, máluðum og skiptum um gólfefni.

Sonurinn fæddist svo vorið eftir, 2012. Þá fór ég að missa svefn og meiri þreyta fór að gera vart við sig, eins og gengur og gerist. Ég var þá einnig byrjuð í frekara framhaldsnámi, sem krafðist (eins og vinnan) rannsókna og gagnaúrvinnslu. Ég hef alltaf haft mörg áhugamál og verið dugleg að hreyfa mig. Gengið á fjöll, með bakpoka um landið, verið mikið á skíðum, göngskíðum, í leikfimi, hjólað í vinnuna o.s.frv. Var í ágætis formi. Þegar ég hóf aftur að sinna náminu eftir fæðingarorlof var ég þegar í vandræðum með minnið, mundi ekki hluti sem ég vel kunni og átti að vita o.s.frv. Það er alveg vel mögulegt að það hafi stafað af of miklu álagi og of litlum svefni með lítið barn. Var samt enn líkamlega hress. Næstu árin fór að bera á meiri svefntruflunum. Og minnisleysið ætlaði ekkert að lagast. Ég byrjaði í kór.

Entist líklega ekki lengur en 1 ½ ár, æfingarnar voru á kvöldin og ég strögglaði við að læra nýtt efni og var svo þreytt andlega á þessum tíma dags að þetta var bara erfitt. Ég hafði verið góður námsmaður. En vinnan og framhaldsnámið var líka orðið mikið strögl. Ég hætti að þora að halda fyrirlestra um rannsóknæfnin á ensku, því ég var farin að týna orðum æ meir og muna þau ekki. Svo hætti ég því alfarið að sækja ráðstefnur, því ég tók ekki eftir neinu, enn verr en áður. Svo hætti ég að lokum að halda erindi um eigin rannsóknir því ég gat ekki lengur munað hvað ég hafði gert og hvernig ég hafði unnið gögnin. Að lokum hætti ég líka að geta unnið nokkra greiningarvinnu. Þá var ég komin í algert þrot og búin að leita lengi að uppruna vandamála minna. M.a. hafði ég líklega árið 2015 farið að leita uppi greinar um skjaldkirtilsvandamál og bað um mælingu á viðeigandi hormónum. Ekkert athugavert fannst. Ég var sett á langan biðlista eftir greiningu á athyglisbresti og tók minnispróf til að kanna hvort alvarleg vitglöp væru að hamla mér. Það kom ekkert út úr þessu. Ég byrjaði í hlaupahóp, gafst upp tæpu ári seinna, var orðin svo löt og þreytt og sá engar framfarir. Hafði líka lengi fundið ég ekki almennilega ná andanum/djúpum góðum andardrætti. Hafði þörf fyrir að andvarpa mikið, sérstaklega á skrifstofunni minni í vinnunni. Og ég mæddist við að ganga upp stiga heima.

Það kom upp myglusveppamál á vinnustaðnum mínum haustið 2015. Á stað í húsinu sem ég var stundum á, ekki að staðaldri. Ég taldi mig ekki á þeim tíma hafa fundið fyrir neinu, því ég veiktist sjaldan af umgangspestum og fann aldrei fyrir neinu í öndunarferum eins og samstarfsfólk mitt. Hins vegar hafði ég fengið margra daga hellu fyrir annað eyrað og jafnvægistrufanir og mikla vöðvabólgu í vinnutörn haustið 2014 þegar ég sat þar sem myglan fannst ári síðar, og var hvað mest.

Við fórum í stórar drenframkvæmdir 2016 vegna mikils raka í kjallaranum. Ég átti enga aukaorku í að halda upp á fertugsamælið það ár. Varð bara þreyttari og þreyttari. Að lokum voru veikindin og síþreytan skrifuð á þunglyndi, svo bættist nýuppgöðvaður athyglisbrestur við og svo loks ári seinna á örmögnun á lífinu eða kulnun og ég fór í veikindaleyfi daginn sem ég fékk loks inni á Heilsustofnun, í lok október 2018. Batinn næstu mánuði var hægur og nánast enginn. Eftir að hafa eytt 8 mánuðum af veikindaleyfi mínu, þar sem ég var m.a. búin að fara í ítarlega Alzheimers-rannsókn á öldrunardeild og fleiri en eitt streitunámskeið, var ég enn jafnóvinnufær. Enginn áttaði sig á því hvers vegna. Eftir tveggja vikna utanlandsferð til Spánar snemma sumars, þar sem ég og aðrir fjölskyldumeðlimir voru nokkuð hressari og sváfu mun betur, kviknaði loks á perunni. Ég veiktist nefnilega af slæmu lungnakvefi daginn eftir að við komum heim og var gersamlega orkulaus. Og yngri drengurinn minn kvartaði að hann væri alltaf svo þreyttur og illt í maganum. Ég var ekki sú eina sem var veik. Ég áttaði mig aðeins vegna þess að ég þekkti sögu bekkjasystur minnar sem hafði veikst illa; hún

hafði verið ranglega greind með vefjagigt en orsök veikinda hennar og fleiri á heimilinu hafði hins vegar verið myglusveppur í húsi þeirra.

Varðandi okkar umhverfi, þá hafði verið vaxandi fúkkalykt á geymsluloftinu síðan við fluttum inn. Hlerinn upp á loft er staðsettur í holi við svefnherbergin. Þakið fór að leka hjá nágroannanum. Svo smiðir voru fengnir í málið. Mánuðina meðan beðið var eftir viðgerð braut eiginmaðurinn niður samliggjandi skorsteina á húsinu, sem hafði greinilega verið uppspretta langvarandi lekavandamála, og reif niður steinull á geymslulofti okkar (haust 2017). Ullin lá alveg upp við borðaklæðninguna og svartir blettir leyndust í timbrinu undir, enn verri lykt fylgdi. Frá þessum tímamarki jukust líklega einkenni okkar allra. Smiðurinn sem fékkst í verkið að skipta um þak vorið 2018 tók ekki vel í þá bön eiginmanns míns, um að skipta um borðaklæðninguna hjá okkur. Hann taldi það alveg óþarft, að viðurinn yrði fínn er hann þornaði. Ég held að hann hafi hreinlega ekki nennt því, eða haft tíma. Þetta reyndist afdrifaríkt fyrir heilsu okkar. Við greiningu síðar greindist fúasveppur og mygla í timbrinu.

Þegar ég var alveg komin í þrot var einkennalistinn orðinn langur: Sípreyta, svefntruflanir/andvökur, minnisleysi, verkstol og minni greiningarhæfni, máttleysi í kjálkavöðva t.d. við að tyggja svo ég þurfti oft að taka mér hlé, máttleysi í vöðvum almennt og þrekleysi, fannst ég oft ekki ná andanum. Kyngingarviðbragð stóð stundum á sér svo það hrökk oftar ofan í mig. Ég varð klaufsk, missti hluti úr höndunum á mér áður en ég ætlaði að leggja þá frá mér, missti jafnvægi úti á miðju stofugólfi, marblettir á fótleggjum, tannverkir, stam og málstol, höfuðverkur sem stundum leiddi niður í nef, doði, mjög oft kalt eða kuldahrollur upp úr þurru, verkir í augum og augnþurrkur, eyrnaverkur, suð/sónn/titringer í eyrum, skyndilegur rígur í hálsi og minnkuð hreyfigeta, þorsti, tíð þvaglát, líka á nóttunni, hægðatregða, ógleði, tíðir taugakippir í ýmsum vöðvum (fjörfiskur). Mjög þurr húð og hár. Það sem mér fannst athyglisverðast á þessum tíma var að ég fékk kefir stuttu eftir að ég fór í veikindaleyfi sem ég fór svo að drekka sjálf og gefa drengjunum við meltingarvændræðum og örskömmu síðar fækkaði andvökutímum um nætur verulega!

Einkenni drengjanna voru mismunandi og komu og fóru. Preyta var þó orðin viðvarandi, erfið melting og kvartanir um magaverk alla morgna. Annar var flensusækinn og hætti að þola áveðnar brauðtegundir, fékk af og til magakrampaköst sem stóðu mislengi (1-5 daga), fékk oft blóðnasir og kvartaði yfir augnþurrk. Glímdi líka við lélega athygli og var farinn að stama í skólanum. Sá yngri glímdi við mikla hægðatregðu og kvartaði undan magaverk og þreytu flesta morgna. Þoldi illa hávaða og var orðinn mjög pirraður og utan við sig. Verkjaði stundum í liði, sér í lagi hnén. Og þeir fengu

oft munnangur. Ég hafði leitað lækna hingað og þangað vegna mismunandi einkenna en ekki áttað mig á umfangi veikinda drengjanna.

Við flúðum húsnæðið þetta sumar (2019) og í tæpt ár á meðan við gerðum við. Við fundum þá myglusvepp víðar, m.a. undir stofugólfinu í lími undir gömlum gólfduík sem parketlagt hafði verið yfir. Bak við gamla eldhúsinnréttingu. Það var erfitt að þurfa að ganga út en við áttum marga góða að sem lögðu okkur lið og lánuðu eða leigðu okkur húsnæði. Sú hjálp var ómetanleg. Og mér létti mjög að finna rót vandans. Ég bjóst við að ganga inn í meðferðarmöguleika og mikla þekkingu og úrlausnir í heilbrigðiskerfinu þar sem stór mál höfðu komið upp á fyrri árum. Fjöldinn allur af fólki hafði til að mynda veikst á stórum vinnustöðvum, þ.á.m. á Landspítala. Annað kom þó á daginn. Skilningurinn og úrræðin voru ekki víða, sum staðar þó, en úrræði mjög takmörkuð. Viðbragsferli á heilsugæslu voru ekki til staðar. Ekki heldur fyrir börn.

Að þurfa að lesa sér sjálf til um meðferðarmöguleika, fyrstu skref, verandi á flóttu með fjölskylduna orðin eins sljó og ég var með heilsulítið barn, það var erfitt og nær ógjörningur og tók langan tíma að taka fyrstu skrefin. Ég gerði mér vel grein fyrir því að ég og yngri sonurinn vorum næmari og ættum erfiðara með bata og óskaði strax hjálpar fyrir hann, en lenti á veggjum. Veikindin sem hann þurfti svo að ganga gegnum þegar hann byrjaði í skólanum aftur um haustið eru svo sér saga út að fyrir sig og var ömurlegur tími. Sjálf þurfti ég að fara að vinna aftur stuttu eftir að ég hóf eiginlegt bataferli og komst þá að því sem mig hafði grunað, að loftið á skrifstofunni minni var líka slæmt, ég hafði líka verið að veikjast þar og þurfti að flytja þaðan mánuði eftir að ég hóf störf aftur. Eins og er takmarkar þetta verulega samskipti mín við nánasta samstarfsfólk mitt. Lokahugleiðingar: Ég veit það núna að sá hópur fólks sem hefur þurft að glíma við veikindi af þessu tagi, margt í langan tíma, er stór. Það eru alltaf að koma upp nýjar frásagnir. Allir lenda í sama úrræðaleyfinu. Fólk að átta sig fyrst þegar ég segi frá reynslu minni. Það er ekki rétt sem ég hef fengið að heyra að við séum svo fá, að þetta sé svo nýtt. Fjöldi reynslusagna og ritrýndra greina á löngu árabili segir aðra sögu. Mér finnst það líka segja eitthvað um umfang vandans að tveir flutningabílstórar af þremur sem við keyptum þjónustu af í framkvæmdunum á húsinu okkar áttuðu sig á því þegar við fórum að spjalla við þá um ófarir okkar, að veikindi og þreyta á þeirra heimilum stöfuðu líklega af myglusvepp. Það er umhugsunarvert!

SAGA NR 7

Smáinnlit í reynslusögu umhverfissjúklings; sem varðar samskipti við Heilbrigðiskerfið á Íslandi

Mig langar að gefa ykkur smá innsýn inn í líf mitt sem umhverfissjúklings og brotabrot af baráttu minni við heilbrigðiskerfið okkar, sem oftast en ekki lendir í lokuðum enda blindgötu.

Ég sendi erindi til Landlæknisembættisins í gegnum kerfið þeirra þann 17. október 2018 þ.e. fyrir tæpum tveimur árum síðan. Þann sama dag sendi ég afrit af því til Óskars Reykdalssonar framkvæmdastjóra Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins (og það afrit er hér með, ég á enga kvittun um það sent er í gegnum kerfi Landlæknisembættisins).

Ég ítrekaði erindi mitt í síma í nóvember og desember 2018 og bréflega í janúar 2019. Mig minnir að ég hafi síðan hringt einu sinni síðar árið 2019 en ekkert síðan. Síðan þá hef ég ekkert heyrt. Þangað til 28. september sl. sem ég fékk óvænt svar frá Landlæknisembættinu. Þá voru næstum liðin tvö ár frá upphaflega erindinu.

Mig langar í þessu sambandi segja að ég gef lítið fyrir vinnubrögð og samskipti Landlæknisembættisins í þessu máli og í mínum bókum myndi þetta vera kallað ljótum nöfnum, sem ekki verða sett á blað. Allavega er ekki að sjá að þetta séu uppbyggjandi og falleg samskipti við alvarlega veikan einstakling út í bæ.

Erindi sent til Landlæknisembættis 17. október 2018

mið., 17. okt. 2018 kl. 14:28 skrifaði Guðbjörg Pétursdóttir
<guggap57@gmail.com>:

(Hér á eftir er afrit sem sent var á Óskar Reykdalsson, framkvæmdastjóra Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og ég vil taka það fram að hann hringdi í mig samdægurs en það var út af öðru máli og þetta efni eingöngu sent honum til upplýsingar)

Var að senda bréf með fyrirspurnum á Landlæknisembættið rétt í þessu og ákvað að senda þér afrit af því:

Ég stríði við heilsuvandamál sem skerða lífsgæði mín það mikið að flesta daga á ég erfitt með að annast sjálfa mig og líf mitt í dag líkist ekki því sem fólk kallar líf. Eða líf eins og ég átti fyrir 10 árum síðan, þegar ég var athafnasamur dugnaðarforkur og þekkt fyrir kraftmikla framgöngu í verkum mínum.

Ég hef alltaf verið viðkvæm fyrir umhverfinu en lærði smátt og smátt að lifa við það. Aðallega með því að gera alls konar breytingar á lífstíl, hreyfingu og mataræði. Oftast náði ég ágætisárangri, en síðustu árin í framhaldi af sambúð við myglu fór ég að þróa akút og króníska sjúkdóma með alls konar einkennum sem tryllast í hvers konar umhverfismengun.

Ég lenti endurtekið í myglu, fyrst árið 2008, síðan 2011 og svo síðast í Heilbrigðisráðuneytinu 2014, þar sem ég starfaði dag og dag í tengslum við verkefni. Ég varð að hætta að vinna í því verkefni í ágúst 2014 og hef ekki unnið síðan. Ég hef tvisvar þurft að losa mig við alla búslóð og byrja upp á nýtt.

Ég er í dag 61 árs öryrki (síðan 2015) með langvinna lungnateppu, lamaða þind vinstra megin, sykursýki 2, er í ofþyngd og gengur illa að meðhöndla sykursýkina, stoðkerfisvanda, slit og þrengingar í mænuvegg, kæfisvefn, ME/síþreytu og/eða vefjagigt, auk of hás blóðþrýstings. Tvær skurðaðgerðir fyrst bakaðgerð vegna þrengsla í mænuvegg og síðar akút gallblöðrunám. Hef tvisvar farið í endurhæfingu, einu sinni í Hveragerði eftir gallblöðrunámið og síðar á Reykjalund í kjölfar lungnateppugreiningar. Á báðum stöðum er mygla og óþarflega mikil umhverfismengun.

Ég hef aldrei verið mikið fyrir að taka inn lyf og alltaf valið heilsusamlegri leiðir til lausna. Nú sit ég uppi með að geta lítið hreyft mig, tek daglega inn þrenns konar sykursýkislyf (Victoza, Lantus og Janumed), tvenns konar innöndunarlyf (Spiriva respimat og Seretide diskus), magasýrulyf (Esomeprazol Kirka), þrenns konar blóðþrýstings- og hjartalyf (Cozar Comp Forte, Seloken Zoc og Spiron) og verkjalyf eftir þörfum - ekki daglega (Tramadol).

Auk myglu er allt efnaáreiti eins og ilmefni, hreinlætisvörur, loftmengun, byggingarefni, rokgjörn efni, ryk, rafsviðsmengun og lyfin valda því að ég get ekki búið mér til mannsæmandi líf. Kerfið mitt virðist hafa tínt hæfileikanum til að vinna með mér í lausninni. Mér líður eins og ég sé hægt og rólega að deyja innan frá vegna áreitis sem kemur utan frá og ég get lítið stjórnað. Heilsugæslan mín sinnir ágætlega eftirliti með krónísku sjúkdómunum mínum, fer í mánaðarlegar blóðprufur og hitti lækni mánaðarlega. Auk þess fer ég reglulega til hjartasérfræðings og er í reglulegu (en mjög lélegu eftirliti) á göngudeild sykursjúkra. Ég hef ekki hitt lungnasérfræðing lengi en þyrfti sjálfsagt að bæta úr því.

Ég tel að heilsuvandamál mín megi kalla lífstílssjúkdóma og megi rekja að stórum hluta til eiturefnaáhrifa úr umhverfinu. Áhrifa sem hafa valdið mér vanda alla ævi og nú síðustu árin sett heilsu mína út á jaðar lífsins. Efnaáreiti hvers konar eins og ilmefni, þvottarefni, mýkingarefni, hreinlætisvörur, byggingarefni, rokgjörn efni, bensín og olía, prentsverta, pappír,

loftmengunar og rafsviðsmengun, Get lítið hreyft mig, ekki farið í sund (sem ég elska), ekki gengið, helst ekki verið innan um fólk, á erfitt með að sinna einföldum erindum eins og að versla inn og heimili mitt veitir mér ekki skjól fyrir loftefnum sem berast inn um gluggana.

Á þriðjudaginn í síðustu viku versnaði mér mjög, ofurþreyta, mæði og hálfgerð meðvitundarleysis mók tók yfir og var verst á föstudagskvöldið. Rénaði síðan hægt og rólega og er að skána í dag en er samt ennþá slæm. Í gær hefði ég ekki getað skrifað þennan texta.

Ég fór á vaktina í Mosó á mánudaginn (læknirinn minn er í fríi), var send í blóðrannsókn en fæ ekki niðurstöður fyrr en á föstudaginn vegna þess að það er enginn laus símatími hjá lækni fyrr en þá. Ég tjáði læknum að það væri greinilega óvanalega mikil mengun í andrúmsloftinu, frá Hellisheiðavirkjun og jafnvel í bland við svifryksmengun sem væri að valda þessari auknu vanlíðan. Hann horfði á mig eins og ég væri fáviti.

Ég átti langt samtal við Þorstein Jóhannsson hjá Umhverfisstofnun í gær og ræddi við hann um loftgæði almennt og undanfarna daga. Hann staðfesti að í tvo daga í síðustu viku - þriðjudag og miðvikudag hefði Brennisteinsvetni frá Hellisheiðavirkjun verið yfir heilsumörkum og slíkt myndi örugglega valda einkennum fyrir fólk með lungnavanda.

Ég innti hann eftir því hvort ekki væri eitthvað kerfi sem sæi um að tilkynna þetta til LSH, bráðamóttöku og heilsugæslustöðva svo menn gætu verið á varðbergi. Hann sagði að það væri eiginlega frekar á sviði Landlæknisembættisins að gera það. Auk þess sagði hann að heilsugæslulæknar almennt væri ekki mjög meðvitaðir um loftgæði og áhrif þess á heilsu.

Jafnframt væri ákveðinn vandi í þessu sambandi, því þótt vel þekkt væru áhrif af mikilli eitrun brennisteinsvetnis á líf og hvernig slíkt drægi fólk til dauða, væri ekki búið að rannsaka nóg áhrif af langvarandi lítilli eitrun af brennisteinsvetni í lofti. Og einnig þyrfti að rannsaka hvernig blanda af loftmengandi efnum s.s. brennisteinsvetni, svifryki og nitrefnum. Þar sem við erum eina landið í heiminum með slíkar loftefnablöndur í daglegu lífi þurfum við að rannsaka þessi áhrif sjálf. Við getum ekki stólað á rannsóknir stóru þjóðanna.

Það er óviðundandi að við sem státum af og seljum öðrum þjóðum hugmyndina um hreina náttúru og hreint loft séum orðin svo menguð að það valdi heilbrigðu og athafnasömu fólki í blóma lífsins óafturkræfum sjúkdómum, sem kippir þeim út úr lífi sínu heilbrigðiskerfið býður ekki upp á leið til baka.

Við virðumst þó ná betri heilsu með því að dvelja í sól á erlendri grundu. Sem er náttúrulega írónískt í ljósi hreina loftsins og náttúrunnar hér á landi. Eina sem hefur gert mér gott í þessu ferli var vika á Tenerife haustið 2017, tvær vikur í detoxi í Póllandi haustið 2017, 9 daga ferð til Tenerife sl. vor - og það stórkostlega gerðist að blóðsykurinn jafnaði sig nokkurn veginn á þessum tíma. Með hjálp lyfjanna þó. Um leið og ég kom heim fór allt úr skorðum. Þetta segir mér að það sé eitthvað í loftinu hér á landi sem triggerar heila- og taugaskilaboð og sendir út boð sem hamlar eðlilegri líkamsstarfsemi.

Í framhaldi af þessu langar mig að spyrja um eftirfarandi:

1. Hvert get ég leitað í heilbrigðiskerfinu til að fá betri heilbrigðisþjónustu varðandi mína sjúkdómsþróun? Heilsugæslan virðist ekki hafa þekkingu til að beina mér á réttar brautir. Ég tel að það hljóti að vera til þekking hérlendis eða erlendis þar sem hægt er að gera rannsóknir á heilsu minni og hjálpa mér til að ná heilsu aftur.
2. Er fyrirhugað að gera frekari úttektir og rannsóknir á áhrifum umhverfisefnaeitrunar á líf og heilsu hér á landi og taka ábyrgð á þeim áhrifum í sambandi við lífsstílsjúkdóma?
3. Við fáum stöðugt fréttir af myglu alls staðar og að fólk fari í veikindaleyfi. Það er vaxandi hópur fólks í landinu sem fær ekki viðunandi þjónustu og þróar hægt og rólega ólæknandi sjúkdóma ásamt ofurnæmi fyrir umhverfinu (MCS eða fjölefnaóþol) Er verið að halda utan um þennan hóp og fylgjast með því hvort hann nær heilsu aftur?
4. Stendur til að búa til og bjóða upp á einhvers konar heilbrigðis- og endurhæfingartilboð fyrir fólk sem er í svipaðri stöðu og ég?

Í von um skjót og góð svör

Bestu kveðjur

Guðbjörg

From: **Guðbjörg Pétursdóttir** <guggap57@gmail.com>

Date: fim., 24. jan. 2019 kl. 11:48

Subject: Re: Erindi

To: <mottaka@landlaeknir.is>

Hjálagt er bréf sem ég sendi Landlæknisembættinu þann 17. október á síðasta ári. Ég hringdi síðan í nóvember eða desember til að afla upplýsinga um stöðu málsins. Þá var mér tjáð af símaþjónustunni að málið væri í afgreiðslu og það væri á nokkrum borðum. Nú hef ég beðið í þrjá mánuði rúma og ekkert heyrt. Ekki einu sinni fengið staðfestingu á móttöku erindis míns, í hvers konar farvegi það væri eða hvenær ég megi búast við afgreiðslu.

Það hafa orðið ýmsar breytingar á mínum högum síðan ég hafði samband við ykkur. Ég hef þurft að bregðast við og er komin með nýtt netfang guggap57@gmail.com og nýtt símanúmer 897 9833. Vinsamlega breytið því í ykkar skrá.

Þætti vænt um að heyra eitthvað frá ykkur áður en ég kveð alveg þessa tilvist. Allavega staðfestingu á hvenær ég má búast við einhverjum viðbrögðum eða svörum. Ég skil að það er mikið að gera hjá stofnuninni en bjóst ekki við að ég þyrfti að bíða meira en ársfjórðung eftir einhverjum viðbrögðum.

Bestu kveðjur

Guðbjörg Pétursdóttir

kt. 270557-5979

sími: 897 9833

netfang: guggap57@gmail.com

Frá: **Ásdís Þórbjarnardóttir** <asdisth@landlaeknir.is>

Date: mán., 28. sep. 2020 kl. 16:35

Subject: Frá embætti landlæknis vegna fyrirspurnar af vef

To: Guðbjörg Pétursdóttir <guggap57@gmail.com>

Sæl Guðbjörg

Embætti landlæknis þakkar þér aðsent erindi og biðjumst við velvirðingar á hve lengi hefur dregist að svara erindi þínu.

Það leitt að heyra hve heilsufar þitt er bágborið og ég vildi óska að ég ætti einhverjar lausnir fyrir þig.

Svör við spurningum þínum:

Heilsugæslan á að vera það kerfi sem á að grípa þig og leiðbeina þér hvað varðar möguleika að fá viðtækari þjónustu eða rannsóknir td hjá öndunarfærasérfræðingi

Varðandi nýjar úttektir eða rannsóknir hef ég engar upplýsingar.

Ég veit ekki til þess að sérstakt utanumhald sé með einstaklingum sem eru með ofurnæmi fyrir umhverfinu af hálfu heilbrigðisyfirvalda. Ég sé á netinu að til eru samtökin SUM / samtök um áhrif umhverfis á heilsu og þar er ýmislegt efni að finna.

Ég hef ekki heyrt um sérstök heilbrigðis- og endurhæfingartilboð fyrir einstaklinga sem eiga við ofurnæmi að stríða. Allir eiga rétt á endurhæfingu ef talið er að það bæti líðan og getu. Það er í höndum heilsugæslulæknis eða meðferðarlæknis að sækja um slíkt.

Gangi þér vel.

Með góðri kveðju, Ásdís

Ásdís Þórbjarnardóttir

hjúkrunar- og lýðheilsufræðingur

teymisstjóri á sviði eftirlits og gæða heilbrigðisþjónustu

asdisth@landlaeknir.is

* * * REYNSLUSAGA *** Johanna Torsteinsdóttir

SAGA NR 6

Reynslusagan mín

Mín saga er örugglega lík mörgum hérna, flókin, skuggalega stutt og með hrikalega stórum afleiðingum. Ég ætla að reyna að koma þessu öllu frá mér

skiljanlega, en finn að þetta er svo umfangsmikil saga að það verður alveg þínu flókið.

Ég og kærastinn minn fluttum úr íbúðinni okkar fyrir 10 mánuðum síðan. Ég bjó þar í 1,5 ár, hann í 4 ár. Við búum í Aarhus í Danmörku þannig úrræðin eru örlítið öðruvísi heldur en á Íslandi.

Smá forsaga um okkur parið. Ég er með áfallastreituröskun eftir ofbeldissamband og áralanga baráttu við TR og ADHD sem er mjög seint greint. Kærastinn minn er með sjaldgæfann bandvefssjúkdóm sem getur verið mjög sársaukafullur og gefið háan hita og lið og beinverki án þess að sýking sé til staðar.

Þegar við byrjuðum að deita fór ég að taka eftir því að ég byrjaði að fá útbrot eftir að hafa verið í heimsókn hjá honum, en ég þældi ekki mikið í því, ég var nýlega búin að ganga í gegnum mjög mörg alvarleg áföll sem útleysti áfallastreituröskun og taldi það gæti alveg jafn vel haft tengingu við það.

Ég gisti að sjálfsgöðu heima hjá honum reglulega, í íbúðinni sem varð seinna okkar sameiginlega heimili. Hann kom líka heim til mín stundum. Það sem var svo áberandi varðandi andlegu hliðina þegar ég horfi til baka er að ég varð mun oftár sár og uppstökk yfir hlutum sem ég hef annars aldrei kippt mér upp við. Það sem var svo merkilegt var að ég var aldrei uppstökk yfir þessum hlutum þegar hann var í heimsókn hjá mér. Þarna tengdi ég þetta enn við áfallastreituröskunina, þar sem ég hélt einfaldlega að ég upplifði mig öruggari í eigin umhverfi.

Ég flutti svo inn til kærastans míns í maí 2018 með engum fyrirvara þar sem ofbeldismaður minn flutti í bæinn sem ég bjó í og ég upplifði mig ekki örugga lengur. Ég var á lokametrinum með menntunina mína sem rennismiður og var á leiðinni í sveinspróf fyrir júl það ár. Við byrjuðum að þræta mun meira eiginlega um leið, en tengdum það svo sem líka bara við nýjar aðstæður, við erum bæði týpur sem stressast auðveldlega við stórar breytingar.

Þetta sumar fengum við nýja glugga í svefnherbergið okkar. En gluggarnir voru orðnir mjög óþéttir og víðurinn fúinn. Kærastinn minn tók eftir að það var allt svart inni veggnum þegar gluggarnir voru teknir út, og nýju gluggarnir settir í. Smiðirnir fullvissuðu okkur um að það væri allt eðlilegt þarna inni og ekkert að hafa áhyggjur af. Nýju gluggarnir voru settir í og við trúðum þessum smiðum því miður.

Kærastinn minn er þarna byrjaður að kvarta mjög mikið yfir liðverkjum og vefjaverkjum, liðirninir brennandi heitir og hann oft með hita og mígreni. Um haustið endar hann í 5-6 vikna veikindaleyfi frá vinnu þar sem hann er hreinlega í erfiðleikum við að lyfta mjólkurfernu vegna máttleysis.

Ég er þarna mjög þreytt andlega, búin að lenda í mjög erfiðum áfallastreitu einkennum, tek reglulega skapofsaköst á kærastann minn, við rifumst alveg tímunum saman um einfalda hluti sem við einfaldlega vorum ekki í standi til að geta leyst úr vegna andlegrar örmögnunar.

Húðin í andlitinu mínu hélt áfram að versna stigmagnandi, ég var með opin sár í andlitinu öllum stundum, ég notaði bara bestu andlitsvörurnar, sem hjálpaði vissulega, en hélt samt áfram að versna og versna. Ég hætti líka að þola venjuleg þvottaefni, það þurfti allt að vera án ilmefna og þar sem það var sameiginleg þvottavél í kjallaranum sem maður deildi með hinum 3 íbúðunum í stigaganginum þvoði ég allt í vissri röð þannig að það sem ég þvoði í fyrstu vél var hvorki handklæði eða nærföt þar sem ég endaði alltaf í leiðinlegum húðvandamálum ef svo var.

Kærastinn minn fór aftur til vinnu eftir margar vikur í veikindaleyfi og kom alltaf mjög hress heim úr vinnunni, en varð svo mjög sinnulaus fljótlega eftir að hann kom heim. Ég byrjaði líka að vera óörugg og afbrýðisöm þar sem hann var alltaf miklu hressari þegar hann var úti með vinum en þegar hann var heima með mér.

Í kringum hátíðarnar 2018 kom svo upp leki frá efri hæðinni í eldhúsinu, sem var hinumegin í íbúðinni, sem sagt ekki þar sem við fengum nýja glugga um sumarið. Það byrjaði að flæða gegnum rafmagnsdósina í eldhúsloftinu og í gegnum vegginn sem var á milli eldhúss og baðherbergis. Þarna var nýbúið að gera við rafmagnstöfluna í íbúðinni þar sem það var spennuvandamál sem hefði getað gefið okkur straum í sturtunni sem hefði hreinlega getað drepið okkur.

Við hringdum í leigusalann sem þarna var eflaust byrjuð að glíma við elliglöp. Hún var erlendis og við þurftum að finna sjálf fagfólk á sólarhringsvakt sem gat komið strax og farið inni íbúðina hjá fólkinu uppi. Það var AirBnb íbúð og leigjandinn bjó í hinum enda Danmerkur þannig hann var aldrei í íbúðinni sjálfur. Hann hafði sett litla borðuppvottavél inni einn skápinn í íbúðinni sem lak bara örlítið og hafði örugglega gert lengi þar sem þetta var alveg svakalegt magn af vatni sem kom útúr veggjunum hjá okkur.

Það var komið með svona þurrkara græju sem átti að vera kveikt á í einhverjar vikur. Og þar sem rakastigið mældist fínt í veggjunum eftir það vildi leigusalinn meina að það væri ekkert að og engin merki um myglu. Þarna byrjuðu þræturnar við leigusalann um mögulega myglu. Hún neitaði hreinlega að láta mæla fyrir myglu. Og elliglöp virka oft þannig að þegar fólk hefur ákveðið eitthvað eru engin rök sem fá þau til að skipta um skoðun. Sama hversu sannfærandi þau eru.

Ég byrjaði að verða þreyttari og þreyttari, ég byrjaði líka að fá ágerandi astmaeinkenni. Ég hef farið mikið út að hlaupa í tómstundum mínum sem var stór liður í bættri líðan með tilliti til áfallastreituröskunarinnar, en hætti að geta það þar sem ég endaði oft og oft með sára andnað úti bæ og þurfti að berjast við að labba heim. Afneitunin var samt ennþá mjög sterk fyrir að heimilið mitt væri að gera mér þetta, ég tengdi þetta bara við mikla umferðarmengun þar sem ég bý í stórborg og þetta var nú í miðbænum.

Kærastinn minn er búin að glíma við yfirþyngd allt sitt fullorðinslíf og á þeim tímamarki sem ég kynntist honum var hann búinn að léttast þó nokkuð og gekk mjög vel. En þarna var það orðið þannig að alveg sama hvað hann gerði, ekkert virtist virka, hann bætti bara og bætti á sig og varð þreyttari og þreyttari. Ég var farin að hafa miklar áhyggjur af honum þar sem yfirþyngdin var farin að verða alveg hættulega mikil. Húðin hans byrjaði líka að verða leiðinleg og hann fékk meðal annars stórt graftarkýli í öxlina sem þurfti lyf til að vinna á.

Mér var alltaf mjög kalt, það var alveg sama hvað ég hækkaði mikið á hitanum, það var aldrei nóg og það versnaði bara. Á sama tíma var kærastanum mínum alltaf mjög heitt og alltaf þvalur og mjög oft með hita. Þar sem sjúkdómurinn hans getur leitt til hita án sýkingar tengdi hann það skiljanlega við það. En þarna var hann hins vegar farinn að svitna mun meira en í byrjun sambands okkar þegar hann svaf, sem mér fannst alveg þínu undarlegt.

Ég kláraði sveinsprófið mitt og kláraði samning og fékk svo vinnu sem sveinn í apríl 2019. Þar var mjög lélegt vinnuumhverfi og þreyta og astmi vegna myglunnar var klárlega ekki að hjálpa mér að höndla það. Ég var alltaf þreytt, húðin var rosalega slæm, ég gat ekki hlaupið lengur, ég var aldrei úthvöld, ég mætti ekki á staði þar sem ég átti að vera þar sem ég hreinlega gleymdi því, það tók mig alveg 5-6 tíma að koma mér útúr húsi þar sem ég var svo utan við mig og rænulaus að ég gekk bara um í hálfgerðu móki.

Um sumarið fórum við svo saman á tónlistarhátíð í Tékklandi sem endaði á að vera mjög erfið fyrir mig, ég endaði á að fara á hótelið til að hvíla mig snemma á föstudeginum og á laugardeginum fór ég hreinlega ekki með heldur var á hótelinu mest allan daginn þar sem ég var orðin svo örmögnuð að ég höndlaði hreinlega ekki að taka þátt, ég var við það að sofna allstaðar.

Í september í fyrra var ég svo rekin úr vinnunni minni þar sem ég hrundi af stressi og fór í veikindaleyfi. Ég var búin að vera ráðin það stutt að það var ekkert því til fyrirstöðu að reka mig frá degi til dags.

Þarna var ég orðin það slæm að mér var farið að sortna fyrir augun af þreytu og ég gat ekki einbeitt mér að neinu. Hjartslátturinn minn var orðinn mjög

hægur og þungur og ég var hreinlega komin með sjóntruflanir þannig að umhverfið púlsaði með hjartslættinum. Mér fannst ég alltaf vera heitt í höfuðleðrinu og fannst ég aldrei ná að þvo hárið þar alveg hreint.

Ég lenti svo í því að fá eitthvað húðvesen undir tánöglina í október sem gerði það að verkum að hún flaug hálf af og það kom mikil sýking og ljótar bólgur. Ég fór í aðgerð útaf “inngróinni nögl” þar sem hluti af nöglinni var fjarlægð. Eftir þá aðgerð var ég látin hafa penicillin til þess að fyrirbyggja sýkingu eftir. Ég fór í aðgerðina kl 8 um morguninn og ég var komin uppá bráðamóttöku fyrir hádegi í bráðaofnæmiskasti. Ég lá á bráðamóttökunni fram á kvöld með sýklalyf í æð og undir ströngu eftirliti. Mér leið mjög fljótt miklu betur af að vera þar en fór svo heim þar sem ég varð mjög fljótt þreytt aftur, þó með sýklalyf sem voru betri fyrir mig.

Ég hef alltaf getað þolað penicillin og ég hef fengið penicillin eftir að ég flutti úr íbúðinni án vandræða.

Þarna var mér hætt að standa á sama. Ég fór einn daginn á bókasafnið til þess að komast út úr húsi þar sem ég var farin að vera sannfærð um að þetta væri mygla sem væri að gera mig veika. Ég þurfti að hlaupa max 100m til þess að ná sporvagninum á bókasafnið og endaði þar með sársaukafulla andnaud í yfir hálf tíma vegna þess og var illt í lungunum lengi eftir. Þarna vissi ég að þetta væri mjög alvarlegt og ég var hágrátandi útí bæ leið yfir að geta ekki verið heima hjá mér. Ég var nú þegar búin að missa 2 heimili í röð útaf ofbeldinu sem ég lifði við þannig þetta var erfiður sannleikur að kyngja fyrir mig.

Ég skoðaði hvað væri hægt að gera í stöðunni og komst að því að ég gat haft samband við mitt bæjarfélag ef grunur væri um myglu. Ég var líka það heppin að ég gat fengið lánaðan sumarbústað hjá fjölskyldumeðlim kærastans míns. Það var keyrt í annan landshluta á hótél hjá flugvellingum til að fá lykil hjá frænda hans sem var að bíða eftir flugi til Saudi Arabíu þar sem hann býr og starfar.

Ég fór tvisvar inni íbúðina eftir þetta til þess að ná í föt og lyf. Bæði skiptin höfðu mikil áhrif á mig í formi þreytu og heilaboku.

Fyrstu næturnar í sumarbústaðnum svitnaði ég mjög mikið, ég vaknaði alveg rennandi blaut og húðin varð útsteypt í bólum, sérstaklega á öxlunum, það var einsog líkaminn væri á yfirsnúning að hreinsa sig. Þetta gerðist þrátt fyrir einhver rakavandamál í þessum sumarbústað.

Kærastinn minn var hins vegar algjörlega í baklás og harðneitaði að yfirgefa íbúðina. Það var ekki fyrr en að ég neyddi hann hreinlega til að koma og búa í sumarbústaðnum með mér að hann kom, ég bara neitaði að keyra hann heim eftir að hann kom að hitta mig þar. Þarna vorum við farin að vera það ósátt að

við vorum á barmi þess að slíta sambandinu okkar. En þegar hann loksins kom í sumarbústaðinn með mér fór hann gegnum það sama og ég, algjört svitabað um nóttina, líkaminn fór bara í nákvæmlega sömu hreinsun.

Ég beið í bílnum fyrir utan íbúðina á meðan maðurinn frá bæjarfélaginu fór inn og tók ryksýni sem var svo DNA-greint á rannsóknarstofu á þeirra vegum. Við fengum svo niðurstöður mælinganna þegar við vorum í sumarbústaðnum. Skýrslan var mjög ítarleg og sýndi fram á hættulega há gildi af tveim tegundum myglusvepps, aspergillius og penicillin. Það stóð líka að báðar tegundir eru tegundir sem myndast innaní veggjum og þess háttar, en myndast ekki vegna slæmrar útloftunar eða annarrar búsetuáhrifa. Þar hugsuðum við strax úti það sem við sáum þegar skipt var um glugga.

Það var lán í óláni að ég hafði stóran sigur gegn TR í nóvember þar sem ég var sú sem vann búsetuskerðingarmálið sem var mikið í fjölmiðlum í fyrra. Þar fékk ég greidda stóra fjárhæð út sem gerði það að verkum að ég gat keypt ný húsgögn fyrir okkur og greitt trygginguna á íbúðinni okkar. Án þess hefðum við verið stórskuldug í dag, en ég á heldur ekkert eftir af þeim pening í dag, en þetta voru einhverjar milljónir. Fyrr á árinu hafði ég fengið fyrri hluta þessarar endurgreiðslu frá TR en eitthvað af þeim pening var varið í hluti í gömlu íbúðina sem og föt sem ég svo þurfti að farga.

Leigusalinn okkar var þarna komin í söluferli, hún vildi ekki lengur eiga stigaganginn vegna aldurs síns. Við sögðum fasteignasalanum frá okkar aðstæðum, að við gátum ekki búið í íbúðinni lengur og því að leigusalinn okkar tók ekki skýrsluna frá bæjarfélaginu alvarlega, hún sá þetta sem eitthvað sem væri ekkert til þess að kippa sér upp við. Þarna sáum við hvernig elliglöpin höfðu áhrif á hennar túlkun á aðstæðunum. Þrátt fyrir mjög skýra skýrslu sem lýsti alvarleika málsins var hún ekki tilbúin í að viðurkenna vandamálið. Fasteignasalinn vildi að sjálfsgöðu ekki eiga á hættu að fá á sig dómsmál vegna sölu á húsnæði í þessu ástandi með þessa nýju skýrslu þannig hann útvegaði arkitekt með reynslu á þessu sviði sem sá um málamiðlun og kom á samkomulagi þar sem leigusalinn greiddi fyrir að flutningafyrirtæki kom og pakkaði búslóðinni og flutti í nýju íbúðina okkar.

Flutningamennirnir fundu fyrir mjög slæmu andrúmslofti, þeir lýstu því einsog það væri svona sterkur matur á tungunni þeirra, einsog þeir væru alltaf með smá chili í munnum. Þetta er líka eitthvað sem ég hef fundið fyrir þegar ég hef farið í gegnum búslóðina til að sjá hvað hægt væri að bjarga og hverju þyrfti að farga.

Kærastinn minn og vinur okkar gerðu svo tilraun til að fara inni íbúðina eftir að við fluttum til að taka restina af dótinu okkar sem var hægt að bjarga, sem var svo ekkert hægt að bjarga, en enduðu á að þurfa að fara út eftir 10 mínútur. Þetta var víst einsog að labba á ósýnilegan vegg og þeir komu til

baka lítandi út fyrir að vera fárveikir, dökkir kringum augun og þvoglumæltir. Ég fór og keypti einnota galla og andlitsgrímur fyrir þá sem gerði að verkum að þeir gátu farið inní íbúðina og farið yfir það sem var eftir. Það hjálpaði mikið með gallana en þá sveið mjög mikið í þá hluta andlitisins sem voru ekki varðir með galla og grímu.

Við vorum svo heppin að fá íbúðina okkar sem við búum í núna. Það þarf oftast að vera árum saman á biðlista eftir svona leiguíbúð þar sem við búum. Kærastinn minn var búinn að vera á biðlista hjá leigufélaginu í áratug og við fengum tilboð um þessa íbúð sömu viku sem ég fékk peninginn frá TR. Ég hef oft sagt að þetta var besti tíminn til að verða svona óheppin.

Núna 10 mánuðum síðar er ég búin að komast að því að ég glími við stórfellt minnstap, ég hef komist að viðburðum sem ég man bara alls ekki eftir, meðal annars að vinur kærasta míns hefur gist tvisvar í gömlu íbúðinni okkar án þess að ég geti fyrir mína litlu muni munað eftir því. Mér finnst líka allt tímabilið sem ég bjó þarna vera í einhverskonar móðu. Minnið mitt hefur annars verið mjög gott alla tíð, alveg þannig að tekið hefur verið eftir því. Ég hef komist að því að ég get ekki lengur verið með plöntur þar sem aspergillius sveppurinn er líka í mold og ég verð mjög þreytt og sinnulaus ef ég er nálægt pottaplöntum of lengi. Ég hef komist að því að ég verð mjög þreytt og fæ heilapöku í húsnæði sem er smitað. Vinafolk mitt veit að þessvegna hef ég ekki þorað að heimsækja þau eftir að þau fluttu og ég fann ákveðna tilfinningu í hausnum mínum á flutningadeginum þar sem ég keyrði fyrir þau. Ég er orðin mjög viðkvæm fyrir umhverfisáreiti og höndla meðal annars illa mikið rafmagn. Þegar við fluttum ákváðum við að kaupa okkur rafmagnsrúm en ég komst að því að svefnvandamál sem ég glímdi við snarlagaðist við að slökkva alveg á því yfir nóttina. Ég vona innilega að ég geti starfað sem rennismiður þegar ég er orðin vinnufær aftur þar sem það er ástríðan mín og eiginlega það eina sem mig dreymir um að gera. En það starf inniheldur stórar vinnuvélar og róbóta og þess háttar. Ég eyddi líka alveg nokkrum mánuðum í að snýta gömlu ryki úr ennis og kinnholunum og er enn að eiga við stíflur í því kerfi.

Kærastinn minn finnur mjög lítið fyrir bandvefssjúkdómnum sínum eftir að við fluttum. Hann er líka búin að grennast um ca 20 kg án þess að hafa neitt sérstaklega fyrir því síðan við fluttum. Hann er orðinn orkumeiri og glaðari þó svo að stressið sé enn að hrjá hann eftir þennan rússíbana. Hans áhugamál er Warhammer sem hann hefur eytt ótrúlega stórum fjárhæðum í og allt það eru hlutir sem hægt er að hreinsa, en á meðan við vinnum okkur gegnum það er það allt geymt í loftþéttum kössum. Um leið og hann opnar kassa verður honum illt í liðunum og sviður í augun. Svo við tókum einn kassa í einu og hreinsum með mjög sterku sveppaefni sem fæst í byggingarvöruverslunum. Það er ekki til umræðu að farga þeim hluta af eigum hans þar sem það myndi

rústa honum algjörlega andlega. Þannig sá hluti af okkar ferli verður bara að taka þann tíma sem hann tekur.

Ég er ennþá óvinnufær ári seinna, of mikið álag á líkamann vegna gömlu vinnunar minnar og örmögnunar vegna búsetu í þessari íbúð hefur leyst út verkjahrinu gegnum allan líkamann. Ég hef komist að því að ég er með hryggskekkju sem ég fann fyrst fyrir í þessu ferli þar sem líkaminn var orðinn það þreyttur að vöðvarnir fóru að vinna bandvitlaust, bæði útaf miklu líkamlegu álagi og þreytu. Allt annað heilsufarslegt sem ég hef glímt við hefur verið stimplað á annaðhvort hryggskekkju eða andleg veikindi mín sem voru fyrir af öllum heilbrigðisaðilum. Það hefur enn ekki tekist að fá heilbrigðisstarfsmann til að viðurkenna tengsl myglusvepps við heilsu okkar þrátt fyrir ítrekaðar tilraunir. Það er bara horft flóttalega á mig og svo skipt um umræðuefni eða spurt hvað annað heilbrigðisstarfsfólk hefur sagt. Það virðist vera auðveldasta flóttaleiðin þar sem ég bæði hjá heimilislækni, á geðdeild, hef verið hjá kírópraktor og svo nú hjá sjúkraþjálfara.

Sambandið hjá mér og kærastanum mínum hefur batnað mjög mikið á þessum mánuðum þó svo við séum vissulega enn að vinna úr eftirköstum eftir þetta álag sem við gengum í gegnum. En margt hefur gerst og við erum bæði jákvæð fyrir framtíðinni og mjög þakklát fyrir að eiga hvort annað að.

Við gengum fyrir nokkrum vikum framhjá gamla stigaganginum okkar og sáum nýtt nafn á dyrabjöllunni. Það stakk í hjartað að sjá, en við bjuggumst svosem við því. Við vonum að eitthvað hafi verið gert til að minnka skaðann, en grunar samt að ekkert hafi verið gert heldur að nýr eigandi hafi bara leigt íbúðina út að nýju.

Ég læt fylgja með myndir af niðurstöðunni frá DNA-greiningunni. Við enduðum í hærri enda gula svæðisins sem þýðir að það sé þörf á framkvæmdum til þess að ráða bótum á vandanum. Rauða svæðið þýðir að rýma þurfi húsnæðið og ráðast þurfi í stórar framkvæmdir til þess að finna rót vandans.

* * * REYNSLUSAGA *** Nafnlaus

SAGA NR 5

Hér er saga mín varðandi mygluveikindi á vinnustað. Hef ekki komist til starfa aftur á minn vinnustað í heilt ár. Ég óska eftir að reynslusaga mín verði höfð nafnlaus.

Ég hef ávallt verið heilsuhraust og stundað mína vinnu vel. Fyrir 4 árum síðan fór ég að finna fyrir miklum höfuðverkjum á vinnustaðnum mínum, á þessum

tíma var verið að rífa niður veggi og breyta á vinnustaðnum. Ég fór í myndatökur og kostnaðarmiklar rannsóknir vegna höfuðverkjanna sem voru svo slæmir að ég var farin að halda að ég væri komin með heilaæxli. Höfuðverkjunum fylgdu æði oft mikil uppköst. Eftir vinnuvikurnar fóru helgarnar í að reyna að jafna mig. Í myndatökum fannst ekkert sem benti til heilaæxlis. Ég var greind með mígreni eða það var ágiskun lækna. Á þessum tíma fóru veikindi mín að ágerast með höfuðverkjum bættist við stöðug flensueinkenni með háum hita sem endaði oft en ekki með lungnabólgu. Ég fór einnig að finna fyrir hjartsláttartruflunum, sjóntruflunum, eyrnabólgu og fl. Ég var frá vinnu þegar ég fékk háan hita og var mjög veik en annars mætti ég alltaf til minna starfa. Það er nú einu sinni svo, að maður vill alltaf standa sig í vinnu. Fyrir 2 árum fór svo að bera á ofsa blæðingum hjá mér mánaðarlega sem urðu til þess að ég varð að fara í legnám sem kostaði auðvitað vinnutap í 6 vikur eftir aðgerð. Veikindi mín blossuðu aftur upp fljótlega eftir að ég mætti aftur til starfa og löguðust ekki og ég fór að fá mikinn bjúg, stöðugan höfuðverk, kvíðaverki, liðverki, uppköst flesta daga, flensu í tíma og ótíma, ásamt blóðnössem sem ég hafði bara aldrei fengið yfir ævina, hvorki sem barn eða fullorðin og á þeim tímapunkti var ég orðin frekar hrædd. Ég fór í fleiri rannsókni, m.a. hjá lungnasérfræðingi þar sem ég var farin að eiga í erfiðleikum með öndun á vinnustaðnum, en ekkert fannst sem benti til lungnakrabbameins, sem ég var farin að hafa áhyggjur af.

Á þessum tímapunkti var ég farin að gruna að þessi veikindi tengdust vinnustaðnum mínum þar sem heilsa mín varð betri þegar ég var heima um helgar og í sumarfríum. Ég bað yfirmann minn um að láta Eflu eða einhverja viðurkennda aðila taka sýni á vinnustaðnum varðandi myglu en hann taldi mig bara vera að drepast úr streitu út af vinnuálagi. Hann samþykkti þó að ganga í málið í júní 2019. Það var samt ekki gert fyrr en ég varð að fara í veikindaleyfi í byrjun september 2019 eftir að ég hafði sjálf samband við sveitarstjóran í mínum heimabæ. Hann fór þá í að fá Eflu til að skoða ákveðna hluta hússins. Heimilislæknir minn sagði mér að fara alls ekki inn á minn vinnustað fyrr en niðurstöður varðandi mygluna lægju fyrir, þar sem sjúkrasaga mín staðfesti svo sannarlega grun minn varðandi mygluveikindi þó að erfitt væri kannski að sanna það.

Ég tók svo þátt í mikilli heilsurannsókn hjá Íslenskri erfðagreiningu og í lok rannsóknar sagði læknir mér að niðurstöður rannsókna bentu til að ég hefði orðið fyrir heilsuskaða vegna myglu og að ég ætti að panta mér tíma hjá mínum heimilislækni þar sem ég væri líka með vanvirkan skjaldkirtil, þar sem mygluofnæmi hefði m.a. mjög neikvæð áhrif á alla hormónastarfsemi líkamans. (Skýrir líka þær miklu mánaðarlegu blæðingar sem háðu mér á vinnustaðnum) og lungnastarfsemi væri slök sem hafði m.a. komið fram í fráblástursmælingum. Þessi læknir sagði mér að ef aðrir legðu ekki trú á þessa niðurstöðu mættu viðkomandi hafa samband við sig.

Ég fékk síðan afhenta skilaskýrslu varðandi mygluathugunina 4 mánuðum eftir að ég fór í veikindaleyfi sem sýndu miklar rakaskemmdir/myglu í kjallara hússins og myglu undir gólfi í skrifstofuhluta við hliðina á minni og á fleiri stöðum í húsinu. Í skýrslu kom jafnframt fram að ekki hafi verið skoðað allt húsnæðið, heldur aðeins valin svæði. Sveitarstjórinn sagði við mig að þetta myglumagn væri samt ekki það alvarlegt að það ætti að hafa einhver áhrif á heilsufar fólks á vinnustaðnum? Ég var ekki sannfærð um að það væri rétt. Ég var síðan boðuð í starfsmannaviðtal til yfirmanns í lok janúar 2020 þar hann vildi vita hvernig heilsa mín væri og ég sagði skilmerkilega frá niðurstöðu heilsurannsóknarinnar og fl. Yfirmaður fór yfir hvað yrði lagað á vinnustaðnum og tiltók að viðgerðum yrði líklega lokið í febrúar eða mars 2020. Ég hafði áhyggjur af veikindarétti mínum en yfirmaður sagði að ég ætti fullan veikindarétt eða 360 daga, enda búin að starfa mörg árin á mínum vinnustað. Ég lagði til í þessu viðtali að yfirmaður reyndi að finna mér aðra vinnuáðstöðu þar til viðgerð yrði klár en hann taldi þá lausn ekki geta gengið. Viðgerðum yrði lokið fljótt að hans mati. Það reyndist ekki verða raunin og fékk ég svo upplýsingar um viðgerðartafir vegna covid.

Sveitarfélagið réði síðan trúnaðarlækni vegna veikinda minna og hafði hann samband við mig í apríl og vildi að ég lýsti veikindum mínum sem ég gerði skilmerkilega.

Trúnaðarlæknir vottaði til yfirmanna að ég væri mjög líklega veik vegna myglu á vinnustað og að ég mætti ekki fara aftur inn í húsnæðið fyrr en viðgerð væri lokið og búin yrði að taka annað sýni varðandi að húsnæðið væri myglu/raka frítt. Ég var orðin langþreytt yfir að komast ekki til vinnu en fékk þau svör að verið væri að vinna að lagfæringum.

Fulltrúi hjá Vinnuvernd hafði samband við mig eftir vottun trúnaðarlæknis og vildi fá að vita hvort ég gæti sannað það að ég hefði verið veik vegna myglu, það gæti að þeirra mati hjálpað til við að húsnæðið yrði lagað í meiri flýti svo ég gæti komist til vinnu aftur. Ég gat aðeins bent honum á lækni hjá Íslenskri erfðagreiningu, trúnaðarlækni og minn heimilislækni. Ég verð að viðurkenna að ég var frekar sár yfir þessum spurningum á þessum tímamarki og upplifði að vinnuveitendur mínir legðu enga trú á að veikindi mín mætti rekja til myglu eða rakaskemmda. Fulltrúi Vinnuverndar hafði samband við lækni Íslenskrar erfðagreiningar og sagðist hafa látið yfirmenn mína vita að ég væri veik vegna myglu á vinnustað. Hann sagðist einnig hafa lagt til að það yrði að lagfæra húsnæðið áður en ég kæmi til starfa.

Ég fékk síðan tölvupósta frá mínum yfirmanni um að húsnæðið yrði tilbúið í lok maí 2020 sem stóðst ekki, en yrði tilbúið í ágúst 2020. Ég tók þessum upplýsingum með jafnaðargeði og skilningi þar sem ég vissi að Covid hafði líka sett strik í reikninginn varðandi lagfæringar.

Í byrjun ágúst fékk ég síðan upplýsingar um að viðgerðum væri ekki lokið og veikindaréttur minn jafnframt búinn. Ég benti yfirmanni mínum á að samkvæmt lögum ætti ég sem fastráðinn starfsmaður rétt á að vinna í öruggu heilsusamlegu vinnuumhverfi sem hann yrði að útvega mér, eða greiða mér áfram laun þar til viðgerðum yrði lokið. Ég benti á að veikindi mín væru vegna myglu á vinnustað sem flokka mætti sem atvinnusjúkdóm sem ætti að veita mér viðbótar rétt til launa. Yfirmaður hafnaði þeirri kröfu minni þar sem veikindi vegna myglu væru ekki flokkuð sem atvinnusjúkdómur hjá sveitarfélaginu. Ég var hins vegar ekki sammála þeirri túlkun þar sem yfirlæknir Vinnueftirlitsins segir að þó mygla og rakaskemmdir séu ekki talin upp á lista yfir atvinnusjúkdóma hjá Vinnueftirlitinu eigi atvinnurekendur ekki að nota það til að útiloka veikindarétt starfsmanna, það sé misnotkun. https://www.ruv.is/frett/segir-malaferli-vegna-myglu-oumflvianleg?fbclid=IwAR2XI9KB89oUelDQPwfXo-SFKfsNzoC12RmetkgJFqIsDe6Utl_Hm9bXMus

Ég óskaði aftur eftir að fá aðra starfsaðstöðu þar til viðgerð yrði klár en þeirri ósk var ekki svarað. Ég fékk jafnframt tölvupóst frá mínum yfirmanni þess efnis að viðgerðum á húsnæðinu væri ekki ennþá lokið og ég gæti ekki komið aftur til starfa fyrr en ég væri búin að fara í mat hjá trúnaðarlækni sveitarfélagsins. Húsnæðið ekki tilbúið og ekki búið að taka það út aftur en ég átti að fara í mat hjá trúnaðarlækni ?? Ég verð að viðurkenna að ég var nokkuð slegin yfir þessari framkomu varðandi veikindi mín og velti stórlega fyrir mér rétti mínum varðandi þann skaða sem ég hafði orðið fyrir? Hvort það sé eðlilegt að manneskja sem sannarlega er veik vegna myglu og rakaskemmda á vinnustað eigi að þurfa að eyða öllum sínum veikindarétti vegna þess að vinnuumhverfið er ekki heilnæmt og öruggt? Það er líka ótrúlegt að halda manneskju bara heima í veikindaleyfi í stað þess að reyna að finna lausnir varðandi annað tímabundið vinnuumhverfi? Allan þennan tíma sem ég var frá vinnu hafði yfirmaður minn aðeins samband við mig í síma tvisvar sinnum til að athuga með líðan mína sem er einstaklega sérstakt. Ég velti fyrir mér hvort það hefði verið oftár ef veikindi mín hefðu verið af öðrum toga? Ég vona svo sannarlega að einhvern tíma í nálægri framtíð verði mygluveikindi fólks viðurkennd. Þessi veikindi eru mjög alvarleg og geta haft mjög slæm varanleg áhrif á fólk.

Viðvarandi einkenni í vinnuhúsnæðinu:

Endalaus höfuðverkur/uppköst

Meltingartruflanir/niðurgangur

Hálsbólga, hæsi

Svimi/jafnvægisleysi

Þreyta/slen, sjóntruflanir

liðverkir

Vantar í orðaforða(man ekki hvaða orð á að nota)

Svefnerfiðleikar

Kvíðaverkur (viðvarandi á vinnustaðnum)

Eyrnabólgur/suð í eyrum

Hjartsláttartruflanir

Flensueinkenni(endurteknar sýkingar sem enduðu oft með lungnabólgu)

Mikill þorsti

Aukin hungurtilfinning

Þyngdaraukning

Bjúgur í andliti, höndum, fótum

Stíflaðar kinn og ennisholur

Nefstífla

Beinverkir

Hækkun á líkamshita

Heitt eða kalt til skiptis

Útbrot í lófum (eru ennþá, eftir heilt ár)

Blóðnasir

Vanvirkur skjaldkirtill (gekk til baka samkvæmt nýlegri blóðprufu)

Andþyngsli, mæði (gat t.d. ekki gengið upp stiga nema með hvíldum á milli)

*** * * REYNSLUSAGA ***** Davíð Þór Skúlason

SAGA NR 4

Reynslusaga

Við fjölskyldan fluttum á Höfn í Hornafirði núna í vor. Við fengum fínustu íbúð og vorum mjög ánægð með hana. Hún var snyrtileg, með nýtt parkt og ný máluð. Ég var heima með strákinn í allt sumar því hann fékk ekki leikskólapláss fyrr en í haust. En sumarið tók frekar undarlega stefnu.

Ég fékk smá flensu um miðjan júní og var frekar lengi að hrista hana af mér. En það var eins og ég væri alltaf kvafaður. Vikurnar liðu og ég var alltaf með kvef, nema að það fór versnandi. Ég fór að fá óþægindi í hálsinn sem varð að hálsbólgu, undarlega höfuðverki, þurrk og roða í augu. Mér batnaði ekkert og þetta var farið að trufla svefn.

Um verslunarmannahelgina fórum við í fimm daga ferð. Ótrúlegt en satt þá fór ég allur að hressast á öðrum degi. En þegar við komum heim þá leið ekki klukkutími þangað til ég fór aftur að finna fyrir einkennum.

Mig grunaði að ég væri búinn að þróa ofnæmi gegn kettinum okkar sem við höfum átt síðan 2012. Ég var eiginlega búinn að ákveða það að þetta væri kötturinn en gat þó ekki útilokað myglu. Svo kemur vinur minn í heimsókn í nokkra daga. Hann kvefaðist fljótt og sagði mér að honum liði eins og það væri mygla í íbúðinni. En hann lenti í myglu fyrir nokkrum árum.

Ég bókaði því tíma hjá lækni, lýsi þessu fyrir honum og fer í ofnæmispróf. Sama dag fer ég í Húsasmiðjuna og kaupmi myglupróf. Ég fór á mygluveiðar og ætlaði að taka sýni innan úr gifsveggnum sem skilur að baðherbergið. Ég losaði sóplistan og ætlaði að bora inn í hann þar en þess þurfti ekki. Myglan blasti við undir listanum.

Niðurstöður ofnæmisprófs sýndu að ég er ekki með ofnæmi fyrir kettinum né öðru.

Við fluttum út í hendingskasti og fórum beint í það að leita okkur ráða og ræða við leigusala um ástand íbúðarinnar. Ferlið er komið í gang og höfum við ekki áhyggjur af íbúðinni sjálfri eins og er.

Annað má segja um búslóðina. Við höfum leitað okkur upplýsinga um hverju þarf að farga og hvað má hreinsa. Er til enhver gátlisti varðandi það? Þarf ég að hafa áhyggjur af hlutunum í hinum enda hússins ?

Einnig er ég að leita að lista með heilsufarslegum einkennum sem stafa af myglu. Bæði í fullorðnum og börnum. Það sem ég hef lesið á netinu segir mér að við höfum öll sýnt einhver einkenni þess að búa í myglu

* * * REYNSLUSAGA *** Nafnlaus

SAGA NR 3

Ég hafði alltaf verið dugleg að hreyfa mig og í góðu „formi“ elskaði að vakna snemma og fara í ræktina fyrir vinnu eða enda daginn á að fara í góðan göngutúr eða ræktina að loknum vinnudegi. Einnig var ég í háskólaskóla samhliða vinnu, fékk góðar einkunnir og gekk vel.

Svo er eins og þoka renni inn í allt líkamlega kerfið mitt. Manneskjan sem ég þekkti og var er ekki lengur til. Ef litið er í spegil þá sé ég bólgna og bjúgaða veru sem er með smá svip af mínu fyrra andliti. Líkaminn er algjörlega óþekktanlegur enda bólginn og þreyttur...svona eins og öflug reynslusaga aðila sem birta myndir af sér á árangurssíðum.

Aldrei hafði ég fundið fyrir einkennum vegna rakaskemmda. Það tók mig langan tíma að átta mig á því að veikindin mín stöfuðu af rakaskemmdum á vinnustað og enn lengri tíma að viðurkenna það, fyrst fyrir mér og svo fyrir öllum hinum!

Svona hófst samt mín saga:

Ég var á frábærum vinnustað sem var með leigða aðstöðu í glæsilegu atvinnuhúsnæði í Reykjavík. Umræða hafði verið á kreiki um að rakaskemmdir og mygla hefði fundist í húsnæðinu. Í framhaldi var haldin fundur með starfsmönnum þar sem farið var yfir málin og aðgerðarplan vegna framkvæmdir kynntar starfsmönnum. Allt virtist þetta vera undir control. Áður en á löngu leið hófust framkvæmdir og starfsstöðvar okkar voru stúkaðar af frá vinnusvæði þeirra sem voru að rífa innan úr veggjum, rífa upp af gólfum og niður úr loftum.

Sennilega var ekki liðin klukkutími frá því að byrjað var að rífa niður frá rakaskemmdum svæðum þegar ég missti röddina, fór að finna fyrir miklum þurrki í augum og nefi, kláða á hálsi og fjörfisk í auga. Aðrir starfsmenn fundu mismikið fyrir, allmargir fundu fyrir þurrk í raugum og nefi, flestir voru með höfuðverk (mikinn/lítin) og svo kverkaskít.

Næstu daga á eftir var þetta eins, við héldum mögulega að um ryk væri að ræða vegna efnis sem notða var við að stúka svæði af og reynt var að bregðast við því en án árangurs. Áfram missti ég röddina við að mæta í vinnu, fékk dúndrandi hausverk, beinverki, hitavellu sem sem magnaðist eftir sem á daginn leið og klóraði mér endalaust á hálsinum og fann fyrir heilapöku. Ég fór að vera mjög þreytt og slöpp og þegar heim var komið gat ég ekki treyst mér í ræktina eða í göngutúr þar sem ég var eins og ég væri með flensu (hita, hausverk og beinverki) þannig að ég var sofnuð um klukkan 20 á kvöldin og yfir nóttina löguðust einkennin. Þó magnaðist þreytan með hverjum deginum og kom að því að ég hafði alls ekki orku í að klára leikfimina fyrir vinnu þótt ég virkilega vildi þá bara gat ég ekki meir. Ég tók þá ákvörðun um að nota tímamann á morgnana í að hvíla mig þá aðeins lengur fyrst ég var svona hrikalega þreytt.....athugið á þessum tímamarki áttaði ég mig ekki ennþá að þessi veikindi tengdust veru minni í húsinu! Rúttin var orðin þannig að ég vaknaði oooofurþreytt alla morgna en sparkaði mér áfram til að fara í vinnu, mætti í húsið > missti röddina, fékk hausverk, beinverki, hita og flensulík einkenni > reyndi að fara út að labba í hádeginu en var síðan orðin of þreytt í það og reyndi að hvíla mig í vinnunni í hádeginu > fór heim í lok vinnudags og var alveg í þöku > háttaði og fór að sofa um leið og ég kom heim. Svona gengu allir virkir dagar en um helgar svaf ég enn meira og lengur og var alveg orkulaus. Fékk röddina aftur í lok vinnudags en hausverkur og stíflur í afholum nefs voru áfram, endalaus kverkaskítur. Ég hóstaði brúnu slími upp

úr mér alla morgna. Eftir smá tíma fór minnisleysið að vera meira ég mundi ekki heilu dagana en ég passaði að öll orkan mín færu í vinnuna, vildi ekki vera slæmur starfsmaður. Það fór aftur á móti að vera meira strögl að vera í náminu ég hélt illa athyglinni og mundi ekkert af því sem ég las eða heyrði. Ég hafði enga orku í að vera frábær húsmóðir, vinkona, eiginkona eða móðir því ég bara vann og svaf. Eitt skiptið var ég á leið minni heim úr vinnu, sömu leið og alla aðra daga nema ég rankaði við mér á leið austur fyrir fjall, var þarna orðin skugginn af mér enda við það að mæta í vinnu gekk ég meira á heilsu mína en ég hefði átt að gera (svona eftir á að hyggja). Aldrei var mér hvort eða er hrósað fyrir að vera svona mikill nagli að mæta veik í vinnu eða fyrir að gefast ekki upp. Ég náði á einum tímapunkti smá bata eftir að fyrirtækið flutti úr rakaskemmda húsnæðinu í annað húsnæði. Allt sem ekki var hægt að þrifa var skilið eftir á gamla staðnum og mættu aðilar í eiturefnabúningum til að hreinsa vélbúnað og annað sem þurfti að fara á milli staða. Ekkert sem gat borið gró mátti fara á nýja staðinn. Nýji staðurinn var frábær og allt virtist á réttri leið þegar ein smá mannleg mistök urðu til þess að fyrir fyrstu jólin á nýja staðnum var sóttu kassi eða kassar úr geymslu á gamla staðnum og komið með inn á kaffistofu á nýja staðnum. Ég vissi ekki af kassanum en allt í einu missti ég röddina og öll einkennin blossuðu upp og ég upplifði það að heilinn minn færi bara í eitthvað rugl. Kerfið fór í einhvern ham og ég veit ekki hvort ofnæmiskerfið væri að bregðast við en einkennin urðu miklu verri en þegar ég veiktist í fyrra skiptið. Í stað þess að lagast aftur strax og kassin fór út hrundi þarna heilsan mín og röddin fór að lokum varanlega og hefur ekki komið aftur nokkrum árum seinna.

Í dag sit ég uppi með skerta úrvinnsluhæfni, lélegt skammtímaminni, daglegan hausverk, varanlegan skaða á raddböndum (er raddlaus og þarf á bótoxsprautum í raddbönd að halda á þriggja mánaða fresti). Ég þoli illa áreiti og ilmefni. Jafnvel getur gróður eða blómailmur triggjað áráð á kerfið mitt. Annars listaði ég eitt sinn upp öll þau einkenni sem ég finn fyrir ýmist daglega eða við ákveðin áreiti.

Einkennaskjal

Viðvarandi einkenni

Höfuðverkur endalaus

Hæsi (raddleysi)

Slen og þreyta

Minnisleysi – fer versnandi

Þoli ekkert áreiti

Jafnvægisleysi

Úrvinnsluhæfni mjög léleg

ADHD (skil oft ekki hluti sem ég ætti að skilja samtöl eða útskýringar,
get ekki lesið texta eða greinar greinar, leyst krossgátur)

Vantar í orðaforða (bara man ekki hvaða orð á að nota)

Fínhreyfingar ekki góðar

Svefnvandamál

Kvíði (afleiðing veikinda)

Eyrnasuð

EInkenni sem koma og fara

Hjartsláttartruflanir

Flensueinkenni

Astmi (áreynsluastmi)

Svimi

Þurr Augu - særindi

Þurrkur í hálsi

Þorsti

Særindi og óþægindi í hálsi

Andþyngsli vegna óþæginda í hálsi eins og það séu miklar bólgur í kringum barka eða kok

Doði í andliti

Bólgur(bjúg)

Stíflur í kinn-, ennisholum

Beinverki

Skjálfti

Kuldatilfinning

Hiti (38+)

Roði í húð

Útbrot og kláði á hálsi

Sviti – sérstaklega á næturnar

Spasmi í hægri hlið andliti eða/og hönd

Ég horfi þó bjartsýn til framtíðar og vona að flest þessara einkenna hverfi eða gangi að mestu til baka.

Eftir á að hyggja hefði ég átt að hlusta betur á líkaman og stoppa og hvíla mig.

* * * REYNSLUSAGA *** Nafnlaus

SAGA NR 2

Ég var að vinna í virtu fyrirtæki í stórglæsilegu húsi, starfsemin í húsinu var búin að vera í sex ár. Húsnæðið var hjart þar sem gluggar voru stórir og gólf klætt marmara og parketi enda ekkert til sparað. Á minni starfsstöð var nýbúið að laga parketið sem hafði farið á hreyfingu eins og á mörgum öðrum hæðum í húsinu og sögðu starfsfélagar að það hefði verið brekka á miðjum gangvegi í skrifstofurýminu.

Eftir árið var ég farinn að finna fyrir veikindum sem ég sé í dag eru óyggjandi umhverfiseinkenni (myglueinkenni). Samstarfsfólk voru sum hverjir með alls konar kvilla „smáa sem stóra“ eins og þurr augu, síþreytu, mígreni og flensu fengu nánast allir.

Mötuneytið var stórglæsilegt og töluðu flestir um að það væri orsök þess að fólk bætti á sig kílóum. Ég stundaði hreyfingu og heilbrigt líferni en það var ekki að hjálpa til með orkubúskapinn eða hressti mig við. Ég var alltaf munnþurrk, þurran hósta og var komin með króníska kinnholusýkingu og hálsbólgu. Það náði hæðstu hæðum tveimur árum síðar í World Class Laugum þegar ég hneig niður, líkaminn var eins og blý, ég gat ekki hreyft mig og tilfinningin var eins og ég væri að fjara út. Ég var borin út í sjúkrabíl, þetta var mín fyrsta ferð á ævinni í sjúkrabíl og bráðamóttöku, en var ekki sú síðasta. Ég var rannsökuð en engin niðurstaða, mátturinn kom smám saman aftur og ég var send heim án þess að vitað hvað væri að mér. Ég var frá í nokkrar vikur þar sem eftirköstin voru svimi, máttleysi, mæði, brjóstverkur og óútskýrðir verkir hér og þar um allann líkama. Það tók nokkrar tilraunir að mæta í vinnuna eftir veikindin þar sem sviminn kom alltaf aftur þegar ég gekk inn í anddyrið, en það tókst eftir nokkur skipti.

Eftir þrjú ár var ég enn að reyna að halda heilsunni góðri með göngu, æfingum, notaði heilsuplástra og heilsusamlegar vörur. Ég fór oft til lækna á þessu tímabili bæði heimilislæknir eða náttúrulækna, fór reglulega í nálastungur en það kom ekki í veg fyrir flensueinkenni, þróttleysi, óútskýrðir verki í hjarta, hjartaóreglu, hraðan hjartsláttur, háan blóðþrýsting, augnþurrk, svima, þyngdaraukningu, bjúg og var farin að finna fyrir rafmagnsþoli. Svimi var mjög ágengur og kom að því að ég missti jafnvægi í stiga og það var annað

sinn sem ég fór með sjúkrabíl á bráðamóttökuna. Ég passaði mig að láta þetta ekki hafa áhrif á vinnuna mína enda alin upp að harka af mér.

Eftir fimm ár var ég farin að taka eftir að heilsan var alltaf verst á vorin en var mjög oft með kvef, nefstýflu, hraðan hjartslátt, svima, dofa, óútskýrða verki, bólgna tungu, háan blóðþrýsting, miklir höfuðverkir, verkir í hnakka og háls. Einnig gat ég ekki lengur fengið lit á augabrúnir, það ýtti undir sár á eftir, og síðan missti ég augnhárin og eftir var skallablettir þar til hárin komu aftur. Það kom fyrir að ég fór á slysó eða á vaktina beint eftir vinnu, þar sem ég átti stundum erfitt með andadrátt og eða hjartslátt sem var allt of hraður. Heilsan var að versna og að auki bættust við þrjú áföll, það var bara að harka þetta af mér.

Eftir átta ár finnst hnútur í eggjastokk sem var skorinn burt og enn bættust við ný einkenni eins og heilaþoka og magaverkir og sérstaklega eftir mat sem leiddi af sér uppköst. Einnig kom annað áfall sem ég átti greinilega erfitt með að höndla, þegar það helltist yfir mig einn morguninn í vinnunni að varirnar dofnuðu, ég var með hraðan hjartslátt og var að missa mátt í líkamanum. Ég hef samband strax við lækni sem greini mig á barmi taugaáfalls og sendi mig samstundis í veikindaleyfi í sex vikur. Ég áttaði mig ekki á því að á sama tíma var verið að hrófla í myglu og gró sem fannst í húsnæðinu (viðgerðir) sem hefur óyggjandi áhrif á taugakerfið.

Ég var á þessum vinnustað í rúm níu ár en ég var ekki að átta mig á þessum veikindum fyrr en fyrir nokkrum mánuðum að þau voru vegna myglu og gró. Það var tilkomið að vinkona mín veikist illilega vegna myglu og gró á heimili sínu. Einkennin hennar voru eins og mín, það var til þess að ég fór að skoða þetta betur og komst að því að sumar tegundir myglu eru verri en aðrar og grunaði að versta tegund væri á vinnustaðnum. Ég bað um niðurstöður af sýnum af vinnustaðnum, en var hafnað og var sagt að það hefði verið kokkteill af ýmsu tegundum. Ég leitaði til hjúkrunarfræðings í fyrirtækinu sem var ráðalaus en vísaði mér á hjúkrunarfræðing utan fyrirtækisins sem þekkti til veikinda vegna þessa aðstæðna. Það var mikil hjálp sem ég bý enn að í dag.

Eftir að ég hætti fór ég í ítarlegri rannsóknir og kom þá í ljós að ég var með brot í öndun, er með króniskan astma, ofnæmi fyrir ýmsu m.a. myglu og gró, er komin með efnaóþol, kæfisvefn, bakflæði, rugl í hormonakerfinu. Einnig voru komnar tannskemdir á sérstökum stöðum. Eina sjúkdómsgreiningin áður en ég byrjaði á þessum stað var Hasimoto (vanvirkur skjaldkirtill) og voru læknaðar duglegir að kenna honum um þessi einkenni.

Ef ég fer á staði sem er mengun af myglu og gró þá fæ ég sömu einkenni eins og ég var í þessu húsnæði en það hefur bæst við að ég er orðin mjög viðkvæm fyrir brennisteinsvetni en þegar mikið af því er í andrúmsloftinu þá virkar líkaminn eins og lamaður, það er nánast að ég geti talað. Ég hef dæmi, þegar

ég ætlaði á Þorlákshöfn, andardrátturinn versnaði eftir því sem ég nálgadist staðinn einnig orkan í líkamanum var verri. Það var snúið við á þorlákshöfn og beint á bráðamóttöku þar sem ég endaði hangandi í hjólastól. Ekkert fannst að mér og engin niðurstaða úr rannsóknum og var send heim þegar mátturinn í líkamanum var nánast kominn. En á sama tíma og ég fór austur þá hækkaði magn brennisteinsvetni úr hófi samkvæmt mælingum.

Ég held áfram að leita að betri heilsu, andlegri og líkamlegri. Besta lækningin mín er að vera dugleg að hlusta á líkamann og bregðast við og forðast húsnæði sem ekki er heilbrigt fyrir mig. Ég hef fundið fyrir tímabundnum bata á Spáni, andrúmsloftið, hitinn og rakinn er að gera mér gott og þegar ég kem heim er ég með meira þol fyrir áreiti af umhverfismengun, en veikist aftur smá saman.

Í dag vill fyrverandi vinnuveitandinn minn ekki bera ábyrgð á skaðanum sem ég varð fyrir í húsnæðinu, enginn læknir vill skrifa upp á að ég hafi orðið fyrir tjóni vegna húsnæðisins. Kerfið er ekki að bregðast við eftirköstum umhverfismengunar eins og við öðrum sjúkdómum sem eru viðurkenndir.

*** REYNSLUSAGA *** Harpa Fönn Sigurjónsdóttir

SAGA NR 1

Þegar ég var 8 ára fluttum við til USA í árslangt mastersnám hjá pabba. Nokkrum mánuðum eftir komu okkar þangað fékk ég heiftarlegt mígreniskast. Kastið entist í nokkra daga, og lá ég hálfmeðvitundarlaus upp í rúmi af verkjum, á milli þess sem ég kastaði upp. Foreldrar mínir voru mjög áhyggjufull og við fórum til nokkurra lækna í USA. Fljótlega fékk ég “greininguna” að ég væri með barnamígreni, og fékk ég sterkari verkjalyf. Þegar greiningin kom hafði ég fengið nokkur köst, en voru nálgadist óðfluga og við vorum á leið heim. Pabbi minn var einnig farinn að sýna sterk ofnæmisviðbrögð við frjókornum. Við flýttum því för heim um nokkrar vikur. Þegar þangað var komið skánuðu köstin eitthvað smávegis, en eftir að ég byrjaði á blæðingum versnuðu köstin aftur, sem og verkirnir tengdir tíðum urðu einnig mjög slæmir, og þeir runnu oft saman við “mígrenis”kast.

Síðan eru liðin 30 ár og alla tíð síðan hef ég verið að læra á kerfin mín í líkamanum, og fundið út smátt og smátt hvað veldur mígrenisköstum og hvað veldur verri tíðarverkjum, og nú í seinni tíð hvað veldur verkjum hjá mér og ofvirkni í skrokknum og stoðkerfi, taugakerfi, ofnæmiskerfi, kvíðaeinkennum, og ýmsum verkjaköstum almennt.

Margar “vörður” hafa legið á leið minni í þeim efnum. Fyrsta varðan sem ég man eftir var líklega á unglingsárunum. Fljótlega eftir að ég byrjaði að neyta áfengis fann ég að ákveðnar bjórtegundir “triggeruðu” einkenni svipuð mígreni, en þó ekki alveg eins. Eins fann ég fljótt að ákveðinn matur gerði slíkt hið sama. Hið sama var að segja um mikla mannmergð, ljós, lyktir og annað áreiti. Köstin minnkuðu mikið yfir árin og nánast hurfu alveg. Eins fór ég á getnaðarvarnarsprautuna og fór því ekki á blæðingar og því voru þessir heiftarlegu túrverkir úr sögunni. Þannig, og sem betur fer, fór ég næstum verkjalaus í gegnum árin eftir menntaskóla og náði ágætum lífsgæðum.

Margir hafa eflaust svipaða sögu að segja um barnamígreni. Að sjálfsögðu, og ég veit það í dag, eru stór faktor þær hormónabreytingarnar sem stelpur viðgangast akkúrat um 8 ár aldurinn, og svo aftur í kringum það þegar tíðir hefjast, og svo aftur í kringum það þegar líkaminn kveikir á frjóseminni, og svo væntanlega aftur í kringum breytingarskeiðið. En það er einungis einn faktor, af svo ótrúlega mörgum. Jú, vissulega þegar hormónaröskun (og breyting) á sér stað verður maður eflaust viðkvæmari og útsettari fyrir öðru áreiti. En mig grunar að umhverfi mitt hafi þarna haft enn stærri áhrif. Ég er viss um það í dag að samverkandi áhrif þess að vera í eiturumhverfi, að ganga í gegnum þessar hormónabreytingar, sem og erfðir auðvitað, hafi haft óafturkræf áhrif á kerfin mín, líkama og lífsgæði. Á þessum tíma (í USA) er ég næstum 100% viss um að við höfum búið við myglu. Enn fremur var mikil skordýraeitrun sem átti sér stað í hverfinu okkar, og ég man einnig eftir því í óljósri minningu að rafmagnið í húsinu okkar var hverfult og sló út við minnsta áreiti. Svo eru eflaust enn fleiri þættir sem hafa haft þarna áhrif - Honey nut Cheeriosið sem ég borðaði á hverjum morgni (sem og gerviefni í öðrum mat sem ég man ekki eftir). Gerviefnin í fötunum sem voru keypt í ódýrum verslunarmiðstöðum. Efnin úr gólfteppunum sem voru í hverju herbergi. Mengunin. Í raun bara hlutir sem fylgja æsku nánast allra. Munurinn var sá að efnasúpan varð of mikil, ofan á hormónaraskið mitt og mígrenið, að líkaminn hefur einfaldlega farið í einhvern lás síðan.

Síðan þá hefur mygla fylgt flestum íverustöðum mínum, eins og á við um nánast alla aðra Íslendinga. Ég er núna í myglulausri nýbyggingu (vonandi), og hef því getað einbeitt mér að öðrum umhverfisþáttum síðustu ár. Það hefur verið mjög áhugavert að skoða alla þessa samverkandi þætti, og sérstaklega eftir að ég fór að finna fyrir því að frjósemiskerfið mitt var búið að kíkka í gang (kling í eggjastokkunum, eins og það er víst kallað 🤔). Eftir það fór ég aftur í verkjadýfu og tók nokkur umhverfisköst, en gat þá byrjað aftur að gera tilraunir á sjálfri mér - sérstaklega á meðan við maðurinn minn vorum aktívt að reyna, sem og á meðgöngunni og í brjóstgjöfinni.

Það hefur valdið mér enn meiri krafti í baráttunni gegn bættum lífsgæðum fyrir umhverfisnæma að sjá muninn á börnunum mínum tveimur, sem eru

þriggja ára og 3 mánaða. Það er gríðarlegur munur á svefn þeirra og rútínu, gleði og öryggi, eftir því sem maður passar loftgæði, mat, gerviefni og annað. Í dag höfum við passað að börnin okkar fái bara 100% náttúrulegan mat, við maukuðum allt ofan í eldri strákin og hann var á brjóstamjólki og í taubleium, sem og svaf einungis í náttúrulegri svefnvöru og er í náttúrulegum fötum eingöngu. Yngra barnið þurfti ég því miður að taka af brjósti og er hún á 100% ógerilsneyddri geitamjólk, sem og þurrgeitamjólk. Þá hef ég sett meiri áhersla á aðra þætti til að jafna út toxininntökuna. Ég sá þó um daginn þegar yngra barnið fór í bólusetningu að hún var mun viðkvæmari og lengur að losna við eitrin út bólusetningunni en eldra barnið mitt. Sem betur fer átti ég enn brjóstamjólk frá mér í frystinum, sem við sturtuðum í hana, og hún jafnaði sig aftur fljótt. Ég kvíði fyrir næstu bólusetningu, enda brjóstamjólkin mín nú búin, en ennþá er langt í hana og vonandi finnum við lausn.

Í þessari löngu sögu minni við umhverfisáreiti hef ég komist að mörgu með mína heilsu, og fjölskyldu minnar. Að sjálsögðu erum við mannfólkið með næstum því fullkominn líkama og kerfi, og ættum í raun að vinna í jafnvægi við náttúruna og öll þau efni sem hún gefur af sér (aðrar lífverur, örverur, sveppi, rafsegulsvið, efni ofl). Við ættum einnig að þola áföll, röskun á kerfum og annað hormónarask og áreiti sem verður til inn í okkur sjálfum, amk upp að vissu marki. Í góðu jafnvægi af náttúrulegum lífsstíl, (eitur)efnum og aðstæðum, á líkaminn auðvitað sjálfur að geta hreinsað sig. Slík hreinsun er meira að segja holl fyrir líkamann, en sum kerfi líkamans mynda önnur lífsnauðsynleg efni við hreinsunina. Mannsathafnir í dag og nútímalífstíll eru þó þess legar að það er bara orðið allt of mikið af því “góða”. Líkaminn er stanslaust að erfiða, að reyna að losa sig við áreiti. Þessi endalaus áreynsla líkamans við að reyna að lækna sig hefur auðvitað áhrif á getu annarra kerfa, og getur haft langtímaáhrif á heilsu, jafnvel óafturkræf, og jafnvel skemmt sum af kerfunum okkar. Í kjölfarið myndast “krónískar” bólgur vegna álagsins, heilaþoka, slen, síþreyta, gigtir og verkir. Og jafnvel mun alvarlegri kvillar og sjúkdómar geta þróast vegna þessa í kjölfarið.

Líkaminn minn er kominn þangað, því miður. Hann ræður bara ekki við þetta allt saman. Allt of mikil mengun, allt of mikið af eiturefnum og öðrum efnum, næringarsnauður matur (þar sem jarðvegurinn er orðinn rýrari), fullur af E-efnum, allt of mikið ragmagn, allt og mikið af gerviefnum í húsgögnum og byggingum, plasti, málmum og öðru, of miklar samfélagslegar kröfur og áföll, myglusveppur í nánast öllum húsum sem maður heimsækir, vinnur eða dvelur í. Það er mér orðið afskaplega erfitt að ráða við þetta allt saman, og mælirinn fyllist smátt og smátt, og svo kemur einn dropi sem lætur hann fyllast alveg og ég fæ “kast”.

Litlir hlutir hafa fyrir mér skipt gríðarlegu máli. Sérstaklega því meira sem maður hreinsar sig, því meira virðist vera loksins “pláss” fyrir líkamann minn

til að mótmæla þessu “litla” áreiti. Áreiti sem hefur verið til staðar í umhverfinu mínu en ég kannski orðin samdauna. Á meðan líkaminn er að erfiða endalaust og á bakvið tjöldin að reyna að losa það út, getur slíkt bitnað á öðru. Td fann ég mikinn kláða á líkamanum á fyrri meðgöngu. Ég gúgglaði það og sá að þetta var bara “venjulegur” fylgikvilli meðgöngu, og ekkert við því að gera í sjálfu sér. Ég breytti þó öllum þeim fötum sem voru næst mér úr bómul yfir í organic bómul og kláðinn hvarf yfir nóttu. Hið sama má segja um svefnvöru, en munurinn við að sofa á náttúrulegri svefnvöru er gríðarlegur. Hið sama má segja um WIFI í íbúðinni minni. Stundum þegar áreiti eða álag er búið að vera mikið yfir daginn, td vinnan krefjandi osfrv., þá leggst ég upp í rúm og líður eins og það sé lítill hvirfilvindur inn í mér (slík er oftast byrjunin á að maður hafi farið aðeins yfir strikið í áreiti). Ég fer yfir allt í huganum á mér, fer jafnvel aftur í sturtu (ég er löngu hætt að taka sturtu á morgnanna, tek alltaf sturtu núna áður en ég fer að sofa, eftir daginn, til að “hreinsa” af mér eitur sem hefur fest í fötum, hári og húð) en fatta svo að ég hafi óvart kveikt á wifi-inu (annars er ég með það í snúru, bæði í sjónvarpið og tölvuna). Og viti menn, nokkru eftir að ég slekk þá hverfa einkenninn. Hið sama hefur margoft gerst með ný krem sem ég prófa, eða sjampó eða næringu. Þá þarf ég að fara í sturtu aftur og þvo þau vel af mér til að einkennin dvíni. Stundum er það þó of seint, og ekki nóg, þar sem húðin er okkar stærsta líffæri, og mikil inntaka toxina á sér stað í gegnum húðina. Í dag er ég hætt að gera tilraunir með krem og snyrtiefni, enda margir þúsund kallar farnir í ruslið þar, og nota bara alger lágmarksefni. Ég hef þolað og nota lyktarlausa kókosolíu, edik og matarsóða, neutral sjampó við og við, náttúrulegt tannkrem og bare minerals púðrir og burt´s bees varasalvann.

Ég hef einnig komist að því að hugarfar skiptir alveg gríðarlega miklu máli. Sú gamla tugga um jákvætt hugarfar og jákvæða orku svínvirkar. Það er bara svo, þó ég hafi verið manna skeptískust á það. Ég hef þurft að vinna í mér mikið til að reyna að breyta hugarfarinu, og áföll hafa haft þar mikið að segja sem hafa oft sett mig algerlega á byrjunarreit í þeim efnum. Það tæki heila aðra reynslusögu að tengja saman áföll og vangetu líkamans til að starfa rétt í kjölfar þeirra, en ég ætla að sleppa því að fara e-ð meira í þá sálma hér. Eina sem ég vil um þetta segja er að það er hægt að “plata” heilann til að gera ýmislegt, og fá hann til að láta af því að sleppa ákveðnum hormónum eða rauðum flöggum út í blóðrásina. Eins er hægt að reyna að temja sér að komast hjá því að fara reglulega í og vera fastur í “fight or flight” mode. Taugakerfið okkar og heilastöðin eru dýrmæt tól fyrir okkur umhverfisveiku, og ég hef alltaf reynt eins og ég get að bæði þjálfa þær stöðvar og hvíla.

Það er samt ekki nema von að maður sé orðinn frekar neikvæður og vonlítill eftir þessa verkjasögu, og þá kannski einna helst vegna skilningsleysis annarra og bagalegs viðmóts heilbrigðiskerfisins (og hjálparleysis þar). Það myndi taka mig aðra svona reynslusögu til að lýsa öllum samskiptum mínum við

heilbrigðiskerfið, því miður. Eins og það er dásamlegt fólk þar og vill vel. Læknavísindin eru bara því miður svo anatómískt ennþá, og allt snýst um afleiðingar og sjúkdómsgreiningar. Fáir læknar eru að spá í orsökum eða heildrænum áhrifum, áreiti, áföllum eða öðru. Sem betur fer sýnist mér þetta ætla að breytast með tilkomu Corona veirunnar, en þeir sjúklingar sem fá þá veirusýkingu virðast fá svipaðan trigger og við, sumir jafnvel alveg upp í Cytokine storm, og eru að finna fyrir kvillum og lífsgæðabreytingum á svipaðan hátt og við í kjölfarið. Maður vonar að þessu beinu orsakatengsl verði hægt að rannasaka frekar, og það muni gagnast okkur hinum í leiðinni....

En ofan á þetta allt þá hef ég verið umkringd dásamlega skilningsríkri fjölskyldu, og umfram allt maka og vinum, sem eru flest öll 100% skilningsrík á líðan mína og eru flest öll löngu hætt að nota ilmvoð og ariel. Þar er ég heppin, en því miður hafa ekki allir samfylgdarmenn verið jafn skilningsríkir, og verður að segjast að þar hafa samskiptin næstum hætt alveg. Að auki hef ég verið mjög heppin í vinnu og starfi. Ég vinn 50% fyrir vinnuveitanda sem er mjög skilningsríkur á aðstæður mínar, sem og svo vinn ég 50% sjálfstætt, og get þá auðvitað ráðið sjálf mínu umhverfi og áreiti og álagi.

Ég hef komist að því að það er betra fyrir mína heilsu að taka tímabil til að “detoxa” alveg. Og byggja svo upp þol. Yfirleitt hef ég þurft að detoxa alveg eftir slæm áreitisköst, en mér hefur þó fundist betra að reyna að vinna fyrirbyggjandi, upp að vissu marki amk. Þannig passa ég upp á mig smátt og smátt daglega, tek bætiefni, geri jóga eða aðra hreyfingu, hugleiði daglega og passa matinn. Mér hefur samt sem áður fundist mikilvægt að sleppa ekki öllu áreiti úr mínu lífi, og reyna þannig að byggja upp smá þol við og við. Mér hefur reynst best að taka inn “smáskammta” af áreiti og leyfa svo líkamanum mínum og hug að vinna á þeim skömmtum. Næst þegar ég fer í sama áreiti kikkar líkaminn oft fyrr inn og vinnur sjálfur og hraðar úr áreitinu. Ég líki þessu oft við kraftlyftingarmanninn eða íþróttamanninn, sem þarf endalaust að reyna á kerfin sín (vöðva og bein td), til að halda sér við. Og hvíllir svo vel inn á milli.

Í dag lifi ég í myglufrírri nýbyggingu (byggða 2014), klæði mig einungis bómullarfötum (helst organic) eða úr öðrum náttúrulegum efnum, sef í og á náttúrulegri svefnvöru, er með fá rafmagnstæki og húsgögn, er með netið í snúru, nota fjölnota 100% bómullarklúta, nota einungis umhverfisvæn hreinsiefni (eða bara edik og matarsóða), er með sárafaa hluti úr plasti, reyni eins og ég get að kaupa umbúðarlaust, ef ég kaupi í umbúðum reyni ég að setja það yfir í glerkrukkur sem fyrst, reyni að forðast E-efni, nota ekki snyrtivörur nema bara algert lágmark, nota bara umhverfisvæn þvottaefni og lyktarlaus, hugleiði daglega, stunda e-a hreyfingu daglega, neyti fæðubótarefna og fer til nuddara/grasalæknis/heilara/homopatha reglulega,

lita ekki á mér hárið, né er með naglalakk, ég nota nánast aldrei bíl, ferðast lítið erlendis... og svona mætti eflaust lengi telja. Að auki keypti ég mér ósnortið land árið 2014, sem var með takmarkað símasamband og ekkert net - amk þá - en er núna komið með símasamband og 4g. Þar ætla ég í framtíðinni að reisa mér athvarf. Það merkilega við að gista í tjaldi á jörðinni minni er að það er sama hversu mikil mygla eða annað áreiti er í kringum mig þar, ég finn allt öðruvísi fyrir því og vinn allt öðruvísi út úr því, en hér í bænum.

Af þessari reynslusögu sjáið þið að það er GRÍÐARLEGA mikil vinna sem fylgir því að reyna að eiga ásættanleg lífsgæði. Sem og kostnaður! Lífsgæðin verða samt aldrei 100%, því miður, og er hamingjustuðullinn eftir því. Fólk sem er sífellt verkjað á erfiðara með því að finna viðvarandi hamingju, þannig er það því miður. Ég vil með þessari reynslusögu minni, og öllu því sem ég hef fundið út í kringum veikindi mín, deila þeirri reynslu sem felst í því að vera sífellt veikur, fá allar kvefpestir, vera með slen, heilapöku, verki osfrv. Það er ekki það líf sem maður helst kys sér, og það er alveg gríðarlega kostnaðarsamt og erfitt að halda sér á floti, ef svo má segja. Eins hef ég þurft að minnka starfshlutfall mitt reglulega, og starfsgeta mín hefur orðið skert. Að sama skapi getur þetta ástand verið félagslega erfitt, og einmanaleikinn og einangrunin sem því fylgir stundum verri en sjálf einkennin. Hins vegar vil ég einnig deila þessari reynslusögu minni með þeirri hvatning sem í henni leynist. Ég hef ALDREI gefist upp fyrir verkjunum. Ég hef aldrei farið á lyf við afleiðingum næmni minnar og brotinna kerfa, né hef ég sætt mig við mun skertari lífsgæði. Jú, vissulega eru lífsgæði mín í dag eitthvað skertari en áður, en jákvæðnin og þakklætið er samt mun meiri og ég næ samt sem áður að lifa næstum eðlilegu lífi. Flestir sem hitta mig í dag vita ekki af baráttu minni síðustu árin, eða af veikindum mínum.

Baráttu minni við mín veikindi er þó alls ekki lokið, síður en svo. Eftir að ég eignaðist börnin mín finn ég mikla þörf til að reyna að bæta umhverfið mitt til muna. Við mannfókið erum einfaldlega að ganga of nærri því, og þar með okkur - enda erum við hluti af náttúrunni. Hvort sem umhverfisbreytingar eru “manngerðar” eða náttúrulegar (en eins og ég segi - við erum náttúran hvort eð er), þá breytir það ekki þeirri staðreynd að minnkandi súrefnismagn í andrúmsloftinu, meiri efni, meiri mengun, mengaðra vatn, hærra rafsegulsvið og lakari næring úr matvælum mun hafa áhrif á lífsgæði mín. Og sérstaklega barnanna minna. Ef það er eitthvað sem ég get gert til að draga úr þessum áhrifum geri ég það. Ég er þó aðeins það í þessari baráttu... En það eru þó fremst í víglinunni og verða fyrst vör við átökin.

Mín æðsta ósk er að allt samfélagið vakni til lífsins og setji þessum málum farveg og forgang, og hlusti á okkur sem þjáumst vegna umhverfisins. Mín von er að það verði samfélagsleg vitundarvakning um þessi mál, að umhverfismál verði sett í algeran forgang, að stjórnvöld fari að beita sér vegna

verktaka sem byggja of illa, að eftirlit verði með myglu í húsnæði, bæði við leigu og við kaup, að fólki verði bætt það tjón sem verður vegna myglu og fái ráðgjöf við að útrýma henni, að heilbrigðiskerfið hlúi að okkur og að eftirfylgnin verði mannsæmandi, að fleiri úrræði verði í boði á sama kostnaði, eða svipuðum og heilbrigðiskerfið, td grasalækningar, næringarfræðsla, hreyfingarúrræði, homopathar og annað, að fólk hætti að nota ilmvoðni eða þvottaefni með lykt, rafsegulmengun verði minnkuð, stóriðja minnkuð sem of rafmagnsnotkun, bílaumferð minnki sem og utanlandsferðir. Þetta er alls ekki tæmandi listi, en ég get þó lofað ykkur því að þetta verður ekki í síðasta sinn sem þið heyrið frá mér 😊

Ég er ekki móðursjúk. Ég er ekki geðveik eða þunglynd (eða amk ekki í skilningi læknávisindanna, þó vissulega geti fylgt verkjaköstum og skertum lífsgæðum mikil depurð). Ég er ekki með samsæriskenningar.

Ég er þolandi umhverfisáreitis.

Ást og kærleikur,

Og baráttukveðjur fyrir bættri heilsu.

Harpa

[#égerþolandiumhverfisáreitis](#) [#reynslusaga](#)