

MS-félag Íslands

MS-sjúkdómurinn 
Daglegt líf með MS

Meginefni bæklingans fjallar um þær áskoranir sem MS-greindir geta mætt í samskiptum við nánasta umhverfi sitt; börn, foreldra, vini og maka, og í fjölskyldu- og félagslífi, sérstaklega ef sjúkdómurinn hefur orðið áhrif á daglegt líf þeirra.

Höfundur: **Bergþóra Bergsdóttir**, fræðslufulltrúi MS-félags Íslands.

Faglegur yfirllestur: **Jónína Hallsdóttir**, MS-hjúkrunarfræðingur á taugalækningadeild LSH, **Margrét Sigurðardóttir**, félagsráðgjafi hjá MS-félagi Íslands og **Helga Kolbeinsdóttir**, fjölskyldumeðferðarfræðinemi og starfsmaður MS-félags Íslands.

Umbrot: **Högni Sigurbórsson**.

Bæklingurinn er **gefninn út af MS-félagi Íslands í mars 2017**.

Þakkir til Multiple Sclerosis Trust (MS Trust), danska MS-félagsins, Scleroseforeningen og norska MS-félagsins, MS-forbundet, fyrir að veita góðfúslega heimild til að nýta efni á vefsíðum þeirra.

Sérstakar þakkir til allra þeirra er veittu mér innblástur, komu með ábendingar og hugmyndir og lásu handritið yfir á einhverjum tímapunkti. Sérstakt hrós fá systkinin Sölvi (11 ára) og Hildur (6 ára) fyrir teikningu og leturval í kaflanum fyrir börnin.

Hluti styrkja sem söfnuðust í Reykjavíkumaraþoninu 2014 og 2015 runnu sérstaklega til þessa verkefnis en auk þess eru styrktaraðilar útgáfunnar:





INNGANGUR

Gott og hamingjuríkt líf er vel samrýmanlegt MS-sjúkdómnum. Það er áfall að greinast með langvinnan sjúkdóm en þó ekki endalokin. Fyrir marga er meira að segja léttir að fá loks nafn á einkenni sem stundum hafa varað í langan tíma. Sumir hugsa: „Þetta hljóta að vera mistök“ eða: „Af hverju ég?“ Fólk er yfirleitt í blóma lífsins við greiningu og óvissa því mikil um framtíðina, svo sem um nám, vinnu, fjárhag og stofnun fjölskyldu.

En hvað er MS? MS (*multiple sclerosis*) er langvinnur bólgusjúkdómur í miðtaugakerfinu (heila og mænu) þar sem ónæmiskerfið ræðst á mýelín, efnið sem myndar slíður utan um taugapræði og ræður hraða og virkni taugaboða. Skilaboð um hreyfingu, tal eða hugsun truflast við það og ná illa eða ekki fram til tilætlaðra líkamshluta og einkenni sjúkdómsins koma fram.

MS er óútreiknanlegur sjúkdómur þar sem einkenni eru mjög misjöfn og geta lagst misþungt á einstaklinga. Einkenni geta verið bæði líkamleg og hugræn. Líkamleg einkenni eru flestum skiljanleg og njóta samúðar en annað gildir um hugrænar breytingar sem eru ósýnilegar og oft erfiðari að takast á við.

Margir hafa óljósa hugmynd um að MS tengist hjólastól á einhvern hátt. Sú var kannski raunin fyrr á tímum en með lyfjum sem hefta sjúkdómsvirkni og milda einkenni lifa mun fleiri góðu lífi með sjúkdómnum. Fjöldi MS-greindra hafa væg eða engin einkenni eftir mörg ár með sjúkdóminn og flestir lifa virku og sjálfstæðu lífi í mörg ár eftir greiningu.

Í þessum bæklingi er fjallað um þær áskoranir sem einstaklingar með MS, fjölskyldur þeirra og vinir geta mætt, sérstaklega ef sjúkdómurinn hefur orðið áhrif á daglegt líf þeirra.

Efni bæklingsins er þó engan veginn tæmandi og því getur verið nauðsynlegt að afla sér frekari upplýsinga og ráðgjafar, til dæmis hjá MS-félaginu eða á vefsíðu félagsins, *msfelag.is*, hjá taugalækni eða MS-hjúkrunarfræðingi.

- 4 DAGLEGT LÍF
- 5 UNGMENNI MEÐ MS
- 7 UNGT FÓLK MEÐ MS
- 8 „ÉG ER MEÐ MS“
- 10 ÚTSKÝRINGAR FYRIR BÖRNIN
- 12 BÖRN MS-GREINDRA
- 13 FORELDRAR EINSTAKLINGA MEÐ MS
- 14 FJÖLSKYLDAN
- 15 MAKAR
- 16 PARASAMBÖND
- 17 KYNLÍF OG MS
- 19 BARNEIGNIR
- 20 SAMSKIPTI OG FÉLAGSLÍF
- 22 HJÁLPARTÆKI
- 23 HITT OG ÞETTA
- 25 MS-FÉLAGIÐ
- 26 MS SETRIÐ
- 26 LÍF MEÐ MS

Enginn upplifir allt það sem fjallað er um í bæklingnum. Efnið á því misvel við hvern og einn þar sem staða MS-greindra er misjöfn og breytileg. Sumir finna jafnvel enga samsvörum. Margir lifa með sjúkdómnum í áraraðir, jafnvel ævilangt, án þess að hann hafi mikil áhrif á líf þeirra.

Ekki er endilega hægt að skrifa alla erfiðleika í samskiptum og daglegu lífi á MS.

DAGLEGT LÍF

Til að lifa góðu lífi með MS er mikilvægt að lifa heilbrigðu, skemmtilegu og virku lífi, og gefa sér tíma til að gera það sem þykir ánægjulegt. Góður og endurnærandi svefn er nauðsynlegur sem og hollt og fjölbreytt mataræði og regluleg slökun. Of mikið álag eða stress gerir engum gott og getur aukið einkenni og jafnvel framkallað MS-köst.

Mikilvægi líkamsræktar og daglegrar útiveru er óháð líkamlegri getu og er oft vanmetin, en hún eykur bæði líkamlega og andlega vellíðan. Nauðsynlegt er fyrir alla að stunda einhverja líkamsrækt alla sína ævi, allt eftir getu hvers og eins, og gera helst daglega góðar vöðvateygjur. Ekki má heldur gleyma mikilvægi hugarþjálfunar til að efla hugræna færni, til dæmis með minnisleikjum og krossgátum. Best er að fella æfingar inn í daglega rútinu.

MS er ekki ávísun á Mörorku. Mikilvægt er að „sjúkdómsvæða“ ekki sjálfan sig heldur finna styrkleika sína, leita lausna og tækifæra og setja sér raunhæf markmið. Snúa ósigri upp í sigur. Viðurkenna þá stöðu sem maður er í svo hægt sé að huga að framtíðinni og viðhalda virkni með því að halda áfram að taka þátt í samfélaginu.

Nauðsynlegt er að hafa hómur fyrir sjálfum sér og þeim aðstæðum sem maður getur lent í. Einnig er ómetanlegt að geta talað við einhvern sem maður treystir ef manni líður illa. Hver og einn einstaklingur þarf að ákveða hvernig hann ætlar að takast á við afleiðingar sjúkdómsins og vinna úr því sem hann hefur. Hvernig til tekst hefur mikil áhrif á líðan hans og fjölskyldunnar.

Tíminn fyrst eftir greiningu er auðvitað erfiður. Það birtir þó yfirleitt til eftir því sem tíminn líður og einstaklingurinn aflar sér meiri upplýsinga og lærir á einkenni sín. Það er því um að gera að umbylta ekki lífi sínu og framtíðarplönnum strax í kjölfar greiningar.

Stundum tekur lengri tíma að gera ýmsa hluti sem áður tóku skamman tíma. Þá þarf að hugsa um mikilvægi hlutanna og forgangsraða verkefnum. Í vinnunni getur þurft að breyta vinnutíma eða starfsaðstöðu til að gera hana auðveldari.

Að vera með MS þýðir ekki að þú þurfir að gefa drauma þína upp á bátinn heldur þarftu bara að endurhugsa hvernig á að lifa þá.

UNGMENNI MEÐ MS

Greining barna og unglunga með MS hefur færst í vöxt á undanförunum árum með betri greiningartækni og meiri þekkingu á sjúkdómnum. Nær öll ungmenni greinast með *MS í köstum* þar sem einkenni koma og fara og lyf geta hjálpað.

Eins og hjá eldri einstaklingum með MS geta einkenni sjúkdómsins lagst misþungt á börn og unglunga og áskoranirnar verið bæði líkamlegar og hugrænar. Ungmennin finna helst fyrir kraftleysi, yfirþyrmandi þreytu, einbeitingarskortu og minnstruflunum en einnig geta þau fundið fyrir sjóntruflunum, jafnvægistruflunum, dofa og óþoli gagnvart hita. Þunglyndi þekkist einnig hjá þessum aldurshópi.

Aðlaga getur þurft daglegt líf fjölskyldunnar að ástandi ungmennisins eins og það er á hverjum tíma. Slíkt getur verið streituvaldur fyrir fjölskylduna en best gengur ef allir eru vel upplýstir um mögulegar afleiðingar sjúkdómsins og samtaka um að láta hann vera hluta af eðlilegu lífi og hafa sem minnst áhrif á fjölskylduna.

Nauðsynlegt er að foreldrar upplýsi skólann eða leiðbeinendur í tómsundum um MS-sjúkdóm ungmennisins þannig að hægt sé að taka tillit þegar og ef þörf er á. MS-félagið getur verið foreldrum innan handar með slíkt. Mikilvægt er að þetta sé gert í samráði við ungmennið.

Einkenni og afleiðingar MS geta meðal annars verið **yfirþyrmandi þreyta og einbeitingarskortur sem getur komið niður á náminu**. Þá þarf að vera hægt að hliðra til og aðlaga námið að þörfum og getu ungmennisins.

Fjölskylda og skóli þurfa þá að hjálpað að svo hægt sé að **forgangsraða verkefnum eða finna leiðir til að spara orku** ungmennisins svo viðkomandi geti notið sín með vinunum, klárað skóladaginn, fengið nauðsynlega hreyfingu og stundað tómsundir. Best er að gera það í samvinnu við ungmennið. Hentar betur að atast allan daginn og taka svo hvíld um kvöldið eða er betra að taka nokkrar stuttar pásur yfir daginn svo hægt sé að taka þátt í einhverju skemmtilegu á kvöldin líka? Er þörf á aðstoð við heimanámið? Er hægt að útbúa hvíldarherbergi í skólanum?

Þreyta og einbeitingarskortur er þó ekki alltaf MS-inu um að kenna. Ungmennið er einnig ósköp eðlilegur unglingur sem þarf mikinn svefn, á erfitt með að vakna á morgnana og er síþreyttur yfir daginn.

Hvorki er gott né alltaf nauðsynlegt að þakka ungmenninu of mikið inn í bómull.

„Það er mér mikilvægt að sjúkdómurinn breyti ekki þeirri persónu sem ég er. Ég er sú sama og ég var fyrir, bara með sjúkdómminn til viðbótar.“

16 ára stúlka sem fékk MS-greiningu 13 ára

6 Á unglingsárunum eru vinirnir hvað mikilvægastir allra. Það er því ekki auðvelt fyrir ungmenni að segja vinum sínum frá sjúkdómnum og láta þá þar með vita að það geti mögulega ekki lengur tekið þátt í öllu sem þykir skemmtilegt. Hvað þá að þurfa kannski að fá sérmeðferð, til dæmis í skóla, og aðgreina sig þar með frá fjöldanum. Mjög misjafnt er hvernig vinahópar bregðast við slíku, en yfirleitt þó vel og sérstaklega til að byrja með. Vinahópurinn gæti þó mögulega farið að þynnast smátt og smátt ef ungmennið getur ekki lengur verið með í því sem vinahópurinn er að gera. Þá er hættu á að viðkomandi einangrist. Hins vegar er það oft svo, að hinir góðu og raunverulegu vinir sitja eftir og vináttuböndin styrkjast enn frekar.

Foreldrar gætu boðið ungmenni sínu að þau segi vinum/vinkonum þeirra og foreldrum frá sjúkdómnum. Það eykur skilning ef allir eru vel upplýstir.

„Það er okkur mikilvægt að gera son okkar ekki veikari en hann er. Honum á að leyfast að vera ungur drengur með vinum sínum og gera það sem hann hefur áhuga á. Hann veit jú sjálfur hver takmörk hans eru.“

Foreldrar drengs sem greindist 15 ára

„Eftir greininguna þarf maður að fá tíma til að melta sjúkdóminn á sínum eigin hraða og fá leyfi til að vera reiður og leiður. Sjúkdómurinn er bara hluti af mér og lífi mínu en hann er ekki ég. Mér fannst ég vera öðruvísi en aðrir og hugsaði mikið um hvort krakkarnir myndu nú taka mér eins og öðrum og finnast ég vera í lagi að vera með.“

Stúlka sem fékk MS-greiningu 15 ára

Ungmennið gæti dregið sig í hlé finni það fyrir hugrænum erfiðleikum, eins og með nám eða minni, eða finni það til vanmáttar gagnvart vinum sínum og umhverfi. Foreldrar og aðstandendur þurfa að vera vakandi fyrir einkennum þunglyndis og leita sér ráðgjafar og aðstoðar lækna eða sálfræðinga ef með þarf.

Fjölskyldan, og þá sérstaklega systkini ungmennisins, þurfa oft á stuðningi að halda frá nánasta umhverfi, bæði frá stórfjölskyldunni og vinum, sérfræðingum og skóla.

Á fésbókarsíðunum *Foreldrar og nánir ættingjar barna og ungmenna með MS á Íslandi*, *Ungir / nýgreindir með MS* og *Ungt fólk með MS* og á samskiptasíðum eins og *shift.ms* er hægt að komast í samband við aðra í sömu stöðu og fá ráð og stuðning. Einnig er hægt að fá ráðgjöf hjá MS-félaginu eða óska eftir fræðsluerindi fyrir til dæmis kennara, skólustjórnendur og/eða nemendur, leiðbeinendur og félagi í félagsstarfi. Á vefsíðu félagsins er hægt að nálgast efni sem sérstaklega er ætlað ungu/nýgreindum.

UNGT FÓLK MEÐ MS

Oft er talað um MS sem sjúkdóm unga fólksins. Flestir greinast á aldrinum 20-40 ára, á þeim tíma þegar allt er að gerast; nám, stofnun fjölskyldu og undirbúningur að fjárhagslegu öryggi til framtíðar.

Flestir greinast með sjúkdómsgerðina *MS í köstum* þar sem einkenni koma og fara og sem flest sjúkdómshamlandi lyf eru til við. **Flestir þeirra sem greinast fá fljótlega lyf sem draga úr virkni kasta og eftirköstum þeirra** og lifa því góðu lífi þrátt fyrir tímabil inn á milli þegar einkenni gera vart við sig.

Eins og fyrr segir er mikilvægt að hugsa vel um sjálfan sig og líkama sinn. Gott er að **forangraða verkefnum svo næg orka gefist til að gera eitthvað ánægjulegt**. Það er um að gera að lifa innihaldsríku og skemmtilegu lífi, sofa vel og gefa sér tíma til að slaka á. **Margir sem greinast með MS endurskoða líf sitt og huga að heilbrigðum lífstíl og mataræði**. Þeir fá aðra sýn á reykingar, neyslu áfengis og annarra vímuefna, og skemmtanir verða jafnvel hóflegri en áður.

Margir líta ekki á sig sem veika einstaklinga, sérstaklega þegar einkenni eru væg og tímabundin. **Hvenær á þá að segja frá því að maður sé með MS þegar maður hittir draumamakann?** Það er

ekkert eitt rétt svar við þeirri spurningu en best er að segja frá þegar viðkomandi finnur að hann er tilbúinn til þess. Sjá einnig „*Ég er með MS*“ í næsta kafla.

Ungt fólk með MS á stundum í erfiðleikum með sjálfsmyndina og það einangrar sig jafnvel, sérstaklega ef einkenni sjúkdómsins eru áberandi. Sumir upplifa missi, sorg og reiði ef einkenni þeirra hamlar því að þeir geti gert það sem þeim þykir mikilvægast. Hjá öðrum vakna spurningar um hvort þeir muni nokkurn tímann eignast maka, stofna fjölskyldu eða hvort einhver vilji ráða þá í vinnu. Einhverjum finnst þeir ekki vera jafn aðlaðandi og áður, aðrir eru alltaf þreyttir og vilja bara fá að vera í friði og hverfa inn í sjálfa sig.

„Kynntu þér sjúkdóminn og nýttu þekkingu þína sem vörn gagnvart fordómum.“
19 ára stúlka með MS

„Sjúkdómurinn hefur að sjálfsögðu vægi við ákvarðanatökur en hann á hins vegar ekki að ákveða fyrir mig.“
Tvítug stúlka sem fékk MS-greiningu 16 ára

„Ég vildi að kærasti minn vissi strax af sjúkdómi mínum þannig að hann hefði möguleika á því að bakka út. En hann gerði það ekki. Hann er þó enn mjög hræddur þegar ég fæ kast en það hjálpar honum hvað ég er róleg þegar það gerist.“
Tvítug stúlka sem fékk MS-greiningu 16 ára

Sumum finnst **gott að leita ráða hjá einhverjum sem hefur verið í sömu stöðu** eða er að upplifa það sama. Á fésbókarsíðunum *Ungir / nýgreindir með MS*, *Ungt fólk með MS* og *Lifað með MS* er hægt að fá góð ráð, deila reynslusögum, fá stuðning og kynnst nýju fólk. Hjá MS-félaginu er hægt að fá ráðgjöf og á vefsíðu félagsins, *msfelag.is*, er efni sem sérstaklega er ætlað ungu fólk.

„Sjúkdómsgreiningin var áfall. Ég hafði ekki hugmynd um hvað MS var og hjá fjölskyldunni fór allt í rugl. Nú þurftum við að skipulegga okkur utanum þennan sjúkdóm og ég dró mig bara algjörlega í hlé. Ég var einfaldlega í krísu.“ Tvitug stúlka sem fékk MS-greiningu 16 ára



„ÉG ER MEÐ MS“

Ómetanlegt er að hafa einhvern sem maður getur deilt áhyggjum og hugleiðingum með án þess að það verði of íþyngjandi fyrir viðkomandi. Það léttir á spennu og álagi, byggir upp traust og eflir vináttu.

Margir sem greinast með MS eru í vafa um hvenær þeir eigi að skýra fjölskyldu, vinum og/eða vinnufélögum frá greiningunni. Sumum finnst léttir að gera það strax en aðrir vilja bíða með það, sérstaklega þegar einkennin eru væg eða tíma-bundin. Öðrum finnst rétt að segja aðeins frá ef þeir eru spurðir en sleppa því annars. Sumir segja fyrst aðeins sínum nánustu og síðan öðrum eftir því sem þeir eru tilbúnir til. Aðrir nýta sér samfélagsmiðla. Það er líka hægt að fá einhvern sem maður treystir til að segja öðrum frá.

Einhverjum getur fundist þeir þurfa að afla sér upplýsinga eða læra fyrst almennilega á sjúkdóminn áður en þeir segja öðrum frá honum.

Hægt er að fá lítil kynningarkort með allra helstu upplýsingum um sjúkdóminn hjá MS-félaginu til að dreifa meðal fjölskyldu og vina. Það getur hjálpað til við að koma umræðum af stað og gefið tækifæri til að láta í ljós óskir um hvernig viðkomandi vill að fjölskylda og vinir takist á við breyttar aðstæður með sér, hvort og hvenær aðstoðar er þörf o.s.frv.

Líklega er erfiðast að tala um sjúkdóminn við börnin sín. **Misjafnt er hvenær börn eru í stakk búin til að takast á við fregnina og ræður aldur þeirra og þroski miklu þar um**, ásamt því hvernig samskiptamynstri fjölskyldunnar er háttað.

Best er að setjast niður með börnunum við þægilegar aðstæður og útskýra fyrir þeim hvað MS er á einlæg-an, kærleiksríkan og einfaldan hátt, eins og hæfir aldri og þroska hvers og eins. Hvernig sjúkdómurinn getur haft áhrif á fjölskylduna og að ætlunin sé að lifa sem eðlilegustu lífi áfram. Leyfa þeim að spyrja spurninga, hvetja þau til að tala um tilfinningar sínar og hlusta á áhyggjur þeirra og/eða ábendingar. Leyfa þeim þannig að taka þátt og finna að álit þeirra skiptir máli. Jafnvel gæti verið gott að gera með þeim áætlun um sameiginlegar samverustundir næstu mánuðina og gera eitthvað sem þau hafa gaman af. Með því gæti dregið úr kvíða þeirra við það óþekkt sem sjúkdómurinn hefur í för með sér.

Ekki er nóg að eiga þessar samræður aðeins einu sinni. Þær þurfa að eiga sér stað eftir því sem börnin eldast eða aðstæður breytast. Með heiðarlegum og opnum samskiptum eiga börnin auðveldast með að takast á við breytingarnar sem sjúkdómurinn hefur í för með sér.

Sum börn vilja þó ekkert af sjúkdómi foreldris síns vita á sama hátt og margir fullorðnir útiloka tilvist sjúkdóma.



Börn skynja meira en maður heldur og mörg þeirra ímynda sér ástandið mun verra en það er. Þeim getur líðið illa, ekki síður en hinum fullorðnu, ef þau skynja eitthvað sem þau vita ekki hvað er og fá ekki upplýsingar um. Barn getur einnig kennt sér um ástand foreldris, sérstaklega ef það heyrir talað um að sjúkdómseinkenni hafi komið fram eða versnað í kjölfar fæðingar þess.

ÚTSKÝRINGAR FYRIR BÖRNIN

Enn þessa kafla geta foreldrar nýtt sér til að útskýra MS fyrir ungum börnum sínum.



❁ **MS er skritinn sjúkdómur en þið þurfið alls ekki að vera hrædd þó pabbi eða mamma hafi fengið MS.** Þau geta lifað vel og lengi þrátt fyrir það. Stundum eru þau veik en þess á milli er allt í lagi.

❁ **Það sem gerist í MS, þegar pabbi eða mamma verða veik, er að taugarnar í heilanum og mænunni skaðast.** Þær geta þá ekki sent skilaboð til dæmis til handa og fóta um að hreyfa sig. Þá eiga pabbi eða mamma erfitt með að sparka í bolta eða ná í glas ofan úr skáp.

Þetta er svolítið eins og ef rafmagns-snúra, sem er tengd við ljós, er skemmd. Þá annað hvort blikkar ljósið eða það kemur ekki ljós þótt þú reynir að kveikja á því.

❁ **Sama gerist þegar pabbi eða mamma muna ekki allt sem þú biður þau um eða segir við þau. Þá eiga taugarnar í heilanum erfitt með að senda skilaboð sín á milli.** Skilaboðin verða nefnilega mun hægar og ónákvæmnari en venjulega sem verður til þess að upplýsingarnar um það sem þau eiga að muna hratt og örugglega týnast á leiðinni og þau geta gleymt hinu og þessu.

❁ **Svo getur pabba eða mömmu stundum fundist eins og verið sé að stinga þau með mörgum nálum** til dæmis í iljarnar og það er

rosalega óþægilegt því þá er eins og þau séu að ganga í skóm sem búið er að setja sand eða poppmáis í.

❁ **Stundum finnst þeim eins og þau séu með stóra lopavettlinga á höndunum þegar þau reyna að halda á hlutum** og dóti eins og til dæmis hnifapörum, glasi, bókum eða litum. Þið skiljið að þá getur verið erfitt að missa ekki dótið á gólfíð. Prufið bara sjálf – en ekki með neinu sem getur brotnað!

❁ **Það getur komið fyrir að pabbi eða mamma verði sérstaklega þreytt, eigi erfitt með að hreyfa sig eða gera eitthvað. Svoleiðis getur það verið í einn dag en það getur líka verið í marga, marga daga.** Þá finnst þeim gott að hvíla sig aðeins lengur en þau eru vön. Þegar svoleiðis er geta þau kannski átt erfitt með að búa til mat og þá er nú gott ef allir geta hjálpast að og búið til matinn saman eða gert fínt heima.

❁ **Pabbi eða mamma geta líka stundum verið leið í skapi eða pirruð.** Þau geta líka átt erfitt með að tala skýrt svo þið skiljið hvað þau eru að segja eða átt erfitt með að einbeita sér að því sem þau voru áður vön að gera hratt og örugglega. Það er ekki gaman en erfitt að gera eitthvað við þessu. Yfirleitt eru þau ekki reið út í ykkur heldur við MS-ið.



❁ Það er allt í lagi að spyrja pabba og mömmu spurninga um MS og það er betra að spyrja þau eða einhverja aðra heldur en að spyrja ekki og hugsa bara og vera hrædd. Það er ekki gott. Þið getið líka fengið bókina *Benjamín* að gjöf frá MS-félaginu en þar segir frá duglega stráknum Benjamín sem á mömmu með MS.

❁ Miklu fleiri börn en þið eiga pabba eða mömmu sem eru með MS. Ef þið viljið hitta þau og spyrja spurninga sem mamma eða pabbi geta ekki svarað um sjúkdóminn þá getið þið komið á námskeið hjá MS-félaginu sem er bara fyrir börn. Það getur verið mjög gaman og fróðlegt.

❁ Þið getið sagt vinum ykkar að mamma eða pabbi sé með MS og sagt þeim það sem þið vitið um sjúkdóminn. Vinirnir skilja það alveg. Það er svo gott að segja vinum sínum frá því hvernig manni líður. Líka pabba og mömmu.

❁ Þið getið ekki smitast af MS eða smitað vini ykkar.

Ef þið verðið reið eða leið yfir því að pabbi eða mamma eru veik og geta ekki gert allt sem þau voru von að gera með ykkur, skuluð þið endilega tala um það við þau. Þið gætuð líka talað um hvernig ykkur líður við einhvern úr fjölskyldunni, vin eða kennara, jafnvel teiknað mynd sem lýsir hvernig ykkur líður eða skrifað það niður.

Munið bara að mamma eða pabbi urðu ekki veik af því að þið fœddust og það er ekkert sem þið sögðu eða gerðuð sem varð til þess að mamma eða pabbi urðu veik.



BÖRN MS-GREINDRA

MS hefur misjafnlega mikil áhrif á heimilis- og fjölskyldulíf. Margir lifa ágætis lífi með MS og áhrif sjúkdómsins á börnin og daglegt líf fjölskyldunnar því ekki mikil. Almennt má þó segja að það sé ekki alltaf auðvelt hlutskipti fyrir barn að eiga foreldri sem haldið er langvarandi og óútreiknanlegum sjúkdómi, sérstaklega ef afleiðingar sjúkdómsins eru meiri en minni.

Vanmáttur gagnvart aðstæðum og að sjá foreldri sitt verða háðara aðstoð og stuðningi, endurspeglast í tilfinningum sem geta sveiflast á milli meðaumkunar og reiði í garð sjúkdómsins og jafnvel foreldrisins. Sérstaklega á þetta við ef veikindin hafa áhrif á daglegt líf barnsins, eins og tíma til samveru með vinum, að geta ekki boðið þeim heim, tómstundastarf eða frítíma. Sum börn geta fundið fyrir afbrýðissemi í garð vina sinna sem eiga heilbrigða foreldra, önnur finna til meira öryggis ef foreldrið er nú meira heima.

Gott er fyrir fjölskylduna að eiga einlægar samræður um sjúkdóminn, mögulegar afleiðingar hans og viðbrögð við honum. Ekki nota sjúkdóminn gegn barninu: „Ef þú hlýðir mér ekki þá fer mér að líða illa, svona eins og seinast, manstu?“

Börn vilja gjarnan hjálpa foreldri sínu og það er í lagi svo lengi sem þau telja sig ekki bera ábyrgð á umönnun foreldrisins eða telja að foreldrið treysti á aðstoð þeirra. Það gæti valdið börnunum áhyggjum séu þau ekki alltaf til staðar. Þau þora ekki að fara út af ótta við að foreldrið geti til dæmis dottið eða fengið MS-kast eitt heima.

Foreldrar verða að gefa börnum sínum svigrúm til að vera sjálfstæðir einstaklingar, til dæmis með því að hvetja þau til tómstunda og til að hitta vini sína eða bjóða þeim heim. Einnig er hægt að finna sameiginleg áhugamál fyrir fjölskylduna eða gera eitthvað skemmtilegt saman þar sem sjúkdómurinn ber ekki á góma. **Bæði foreldrar og börn hafa þörf fyrir að finna að sjúkdómurinn liti ekki öll samskipti þeirra og að þau geti enn átt eðlileg samskipti foreldris og barns.** Með því verður MS hluti af lífi fjölskyldunnar án þess að taka yfir.

Jafnvel væri ráð að fá utanaðkomandi aðstoð við húsverk eða umönnun, ef þörf er á, án þess þó að draga úr því að börn beri ábyrgð á þeirra hlut í húsverkum og að þeim sé treyst fyrir verkefnum eins og öðrum börnum.

Börn langveikra foreldra sem eru ófædd eða mjög ung þegar foreldrið greinist eiga oft auðveldara með að aðlagast og takast á við afleiðingar sjúkdómsins fremur en börn sem eru orðin eldri, sem finna oft til meiri gremju yfir aðstæðum sínum.

Börn MS-greindra einstaklinga gætu þurft á stuðningi fjölskyldu og vana að halda eða utanaðkomandi ráðgjöf. Mikilvægt er að vera vakandi og leita aðstoðar ef með þarf. MS-félagið býður upp á ráðgjöf og námskeið.

FORELDRAR EINSTAKLINGA MEÐ MS

Foreldrum er eðlislægt að vilja gera allt fyrir börn sín og vernda þau. Á það við hvort sem barnið er ungt eða komið á fullorðinsár. **Ef uppkomið barn veikist, fara sumir foreldrar að koma fram við það á sama hátt og þeir gerðu í æsku þess.** Allt er þetta gert af umhyggju en getur valdið togstreitu.

Sumir foreldrar fara í afneitun og hafa ekki skilning á breyttum aðstæðum. Þeir vilja hafa allt eins og það var fyrir greiningu og gera ráð fyrir að barn þess geti gert allt sem það gat áður. Einstaklingurinn er jafnvel sakaður um leti þegar hann þjáist af yfirþyrmandi þreytu, sem er algengur fylgifiskur MS.

Flestum einstaklingum með MS er mikið í mun að halda í sjálfstæði sitt. Sérstaklega ef þeir geta ekki eins mikið og þeir gátu áður. Þeir gætu þó þurft á aðstoð að halda og verið þakklátir fyrir hana, þó slík samskipti geti verið mjög viðkvæm.

Sjötug móðir Gunnars vildi allt fyrir son sinn gera, hugsa um hann og taka af honum ómak, þótt hann væri fullfær um flestar athafnir. „Settu nú á þig trefilinn, Gunnar minn, sólin er farin. Er nú rétt af þér að vera að þvælast þetta út núna? Það er komin rigning. Hérna, leyfðu mér nú að rétta þér þetta. Á ég ekki að hjálpa þér aðeins?“ Gunnar minnti móður sína pirraður á, að hann væri fertugur en ekki fjögurra ára. Hann bæri sjálfur ábyrgð á eigin lífi og bæði um aðstoð ef hann þyrfti hennar með.

Mikilvægt er að hvetja einstaklinginn til sjálfstæðis og virða sjálfsákvörðunargetu hans með því að taka ekki fram fyrir hendurnar á honum. Stundum er nóg að hann viti að þið eruð til staðar fyrir hann ef á þarf að halda.

Faðir ýtti dóttur sinni sem sat í hjólastól á milli blómabeðanna. „Stopp, stopp, pabbi minn. Ég ætla aðeins að taka mynd hérna.“ Faðirinn hélt áfram að ýta stólnum og sagði: „Blómin eru miklu fallegri hérna.“ „Pabbi! Þú getur tekið mynd af þessum blómum en ég ætla taka mynd af þeim sem mér þykja falleg. Viltu gjöra svo vel að bakka með mig.“

Opnar umræður er varða fjölskylduna eru þýðingarmiklar. Það getur verið erfitt en nauðsynlegt að aðlaga fjölskylduna að breyttum aðstæðum, til dæmis með breyttri hlutverkaskipan innan fjölskyldunnar, þátttöku í frístundum, ferðalögum eða breytingu á húsnæði.

MS-félagið býður upp á ráðgjöf og sérstök námskeið fyrir foreldra einstaklinga með MS.

Best er ef þið kynnið ykkur hans, líkamleg sem hugræn, og talið við einstaklinginn um hvar mörkin liggja. Hvernig samskiptum skuli háttað, hvenær, hvort og/eða við hvaða aðstæður hann óskar aðstoðar og þá hvort hann eða þið hafið frumkvæðið að því að veita þá aðstoð.

FJÖLSKYLDAN

Hamingjusamt og innihaldsríkt fjölskyldulíf er öllum mikilvægt. Sem betur fer eru einkenni og afleiðingar MS oft það væg, sérstaklega til að byrja með, að áhrif sjúkdómsins á fjölskyldulífið eru takmörkuð.

Hins vegar er ekki óeðlilegt að sjúkdómur eins og MS hafi margvísleg áhrif til dæmis á samskipti, sambönd, geðslag og daglegt líf fjölskyldunnar. Þekktar eru tilfinningar eins og gremja, sektarkennd, þunglyndi og kvíði sem svörun við greiningu og afleiðingum sjúkdómsins. Einkenni eins og líkamleg skerðing, erfiðleikar með minni og einbeitingu, þróttleysi og þvagblöðruvandamál geta til dæmis haft áhrif á getu til að taka fullan þátt í daglegu lífi. Einnig getur yfirþyrmandi þreyta og úthaldsleysi haft áhrif á hvað fjölskyldan er fær um að gera saman. Margt getur tekið lengri tíma en áður og þá þarf að skipuleggja ýmislegt með góðum fyrirvara.

Fjölskyldan þarf í sameiningu að finna jafnvægi í daglegu lífi þar sem afleiðingar sjúkdómsins hafa sem minnst áhrif. Með góðri skipulagningu er allt hægt.

Þegar fjölskyldumeðlimur á við langvarandi veikindi að stríða taka maki, börn, foreldrar eða nánasta fjölskylda oft að sér umönnun hins veika. Það styrkir oft fjölskylduböndin en getur einnig reynt á og valdið togstreitu og erfiðleikum í samskiptum.

Hægt er að fá einstaklings-, para- og fjölskyldu-ráðgjöf/-meðferð hjá félagsráðgjafa MS-félagsins.

Grunnurinn að góðu fjölskyldulífi með MS er þekking á sjúkdómnum og gagnkvæmur skilningur og tillitsemi fjölskyldumeðlima.

MAKAR

Fát er eins gott og að eiga stuðning maka síns vísan við greiningu á erfiðum sjúkdómi til að takast á við þau vandamál sem sjúkdómurinn getur haft í för með sér. Það er þó ekkert sjálfgefið í þeim efnum þar sem **makar verða einnig fyrir miklu áfalli sem þeir eru misvel í stakk búnir að vinna úr**. Þeir fá heldur ekki alltaf þann stuðning sem þeir þarfnastr, á sama hátt og þeim MS-greinda býðst.

Það fer eftir tilfinningum og skapferli hins heilbrigða í sambandinu hvernig hann upplifir sjúkdóm maka síns. **Báðir aðilar þurfa að lifa við óvissu um framtíðina og óhjákvæmilega hafa erfiðleikar hins MS-greinda maka áhrif á þann heilbrigða líka, bæði líkamlega og tilfinningalega**. MS fylgir óvissa og óþægilegar spurningar sem allar eiga rétt á sér. Hvernig verður ástandið eftir eitt ár, tvö ár eða fimm ár? Versnar sjúkdómurinn eða ganga einkennin til baka? Ef hann versnar, verður það þá bæði líkamlega og andlega? Og hvað þá?

Spurningar vakna um hvernig daglegu lífi er best háttað. Makar geta upplifað að þeir eigi aldrei að kvarta heldur eigi alltaf snúast um hinn MS-greinda einstakling. Þeir eigi að halda andliti hvað sem á dynur. Það getur einnig vafist fyrir þeim að vita hvernig og hvenær þeir eigi að styðja eða standa við bakið á maka sínum, hvað þeir eigi að segja eða gera og þá hvenær. Slíkt er mjög slítandi og getur valdið áhyggjum og kvíða.

Utan heimilis eru makar oft minntir á aðstæður sínar með spurningum um líðan hins MS-greinda. Það er eðlilegt og vel meint að fólk spyrji en viðkomandi gæti fundist óþægilegt að vera stöðugt spurður um líðan maka síns sem kannski er ekki góð. Sérstaklega ef hann er spurður þegar hann er að gera eitthvað skemmtilegt sem hinn MS-greindi getur ekki lengur tekið þátt í og hjónin/parið voru vön að gera saman. **Samviskubitið getur verið nagandi yfir því að geta gert hluti sem makanum er fyrirmunað að taka þátt í vegna sjúkdómsins**.

Það er skiljanlegt að heilbrigði makinn fyllist örventingu eða verði reiður og sár yfir **aðstæðum sínum**, sérstaklega ef hið nýja líf snýst orðið eingöngu um hinn MS-greinda. Álagið eykst og hann verður þreyttari. **Hann gæti líka verið sakbitinn yfir því að bera ekki sömu tilfinningar til maka síns eins og áður en veikindin gerðu vart við sig**. Allar þessar tilfinningar eru eðlilegar meðan verið er að vinna úr áfallinu og venjast breyttum aðstæðum.

Sjúkdómurinn hefur þannig óhjákvæmilega mikil áhrif á heimilislífið og ákvarðanatöku um framtíðina, svo sem samskipti, fjármál, barnauppeldi, verkefnaskipan, svefnvenjur, kynlíf, sameiginleg áhugamál, ferðalög og þess háttar.

Makar sýna oft af sér ósérhlífni í stuðningi við hinn MS-greinda en ættu þó að gæta þess að vanrækja ekki eigin þarfir.

Fjölskylda og vinir gera vel með því að sýna makanum stuðning og athygli, ekki síður en hinum MS-greinda.

MS-félagið býður upp á ráðgjöf og sérstök námskeið fyrir maka.

PARASAMBÖND

Lífsviðhorf einstaklings sem greindur hefur verið með langvinnan sjúkdóm breytist óhjákvæmilega. **Sjálfsmyndin getur beðið hnekki og efasemdir um eigið ágæti látið á sér kræla.** Jafnvel gæti hann átt í erfiðleikum með að sætta sig við getuleysi á einhverju sviði, að vera orðinn byrði á öðrum og háður aðstoð. Skapgerðabreytingar geta verið afleiðingar þessa en líka átt undirrót í sjúkdómnum sjálfum, þ.e. taugaskemmdum. **Sjúkdómurinn veldur bæði sjáanlegum sem og óljósum einkennum. Einkenni hans gætu því hafa komið fram löngu á undan greiningu og haft áhrif á samskipti hjóna/para án þess að þau hafi gert sér grein fyrir því.**

Fyrst eftir greiningu getur óvissan um framtíðina og afleiðingar sjúkdómsins komið af stað miklu tilfinningaumróti hjá þörum og margir átta sig ekki á því hvernig hinum aðilanum líður við þessar breyttu aðstæður.

Sum sambönd styrkjast í kjölfar erfiðleika en önnur veikjast og enda jafnvel með skilnaði. Sumir makar eiga erfitt með að takast á við erfiðleikana sem fylgja sjúkdómnum, sérstaklega þegar hann ágerist, en aðrir standa eins og klettur við hlið maka síns, sama hvað gerist.

Hinn MS-greindi einstaklingur getur fundið fyrir minna sjálfstrausti og fundist að makinn geti varla elskað og viljað hann lengur þar sem viðkomandi upplifir sig ekki eins aðlaðandi og áður. **Hræðsla við að missa maka sinn vegna sjúkdómsins er því ofureðlileg og getur vakið upp þörf fyrir staðfestingu makans á ást, væntumþykju og öryggi.**

Þör ættu alltaf að gefa sér tíma til að gera eitthvað skemmtilegt saman og geyma að ræða daglegt amstur eða sjúkdóminn stund og stund. Það er heldur ekkert að því að gera skemmtilega hluti hvort í sínu lagi. **Gott parasamband byggir á gagnkvæmu trausti og tillitssemi.**

Báðir aðilar þurfa að geta bæði gefið og tekið og aðlagað sig að aðstæðum hverju sinni. Árangursrík leið til að vera í traustu og nánú sambandi er að vera heiðarleg hvort við annað og deila tilfinningum, skoðunum og áformum með því að taka sér tíma til að tala saman, hlusta hvort á annað og leysa sameiginlega úr áskorunum hins daglega lífs.

Hvenær er heilbrigði makinn umönnunaraðili og hvenær maki? Báðir aðilar þurfa að vera sammála um hvar sú lína er dregin. Þeir þurfa einnig að vera ásáttir um nýja

Méð samstilltu átaki er
 mekkert sem útilokar
 að parið geti átt góðar
 stundir saman og verið
 hamingjusamt eins og áður.

verkaskiptingu á heimilinu og um mikilvægi þess að heilbrigði makinn gefi sér líka tíma til að hugsa um sjálfan sig og sinni áhugamálum sínum. Hinn heilbrigði má ekki „veikjast“ með maka sínum.

Ýmis aðstoð og hjálpertæki eru í boði til að létta á heimilinu og við umönnun ef á þarf að halda, og er betra að fá slíka aðstoð fyrr en síðar. Hjónin/parið geta þá einbeitt sér hvort að öðru og fjölskyldunni.

Gagnlegt er að leita upplýsinga um sjúkdóminn og eiga einlægar samræður um afleiðingar hans hvort við annað, fjölskyldu og/eða vini og leita lausna til að takast á við þennan óboðna gest. Einnig er mikilvægt að geta leitað til sérfræðings um sálrænan stuðning og ráð, hvort í sínu lagi eða saman.

Mikilvægt er að átta sig á að ekki eru allir erfiðleikar í parasamböndum tengdir MS. Stundum er sjúkdómnum kennt um hluti sem alls ekki er hægt að rekja til hans.

KYNLÍF OG MS

Sumir halda að góðu kynlífi sé lokið þegar annar aðilinn greinist með sjúkdóm sem taka þarf tillit til. Því fer þó víðs fjarri að svo þurfi að vera þó að sjálfsgöðu geti komið upp erfiðleikar. Sjúkdómnum er þó ekki alltaf um að kenna.

Erfiðleikarnir geta verið af ýmsum toga sem tengjast oft á einn eða annan hátt og geta haft áhrif á löngun og frammistöðu. Þeir geta verið líkamlegir, sálrænir, tilfinningalegir og/eða félagslegir. Þeir geta tengst skemmdum taugabrautum sem hafa með kynörvun, kynferðislegar tilfinningar og viðbrögð að gera, minni skynjun í húð, ofurnæmni, verkjum, spasma, þreytu eða áhyggjum og kvíða yfir þvag- og hægðavandamálum eða því að „standa sig illa“. Sjálfsmyndin eða sjálföruggið getur því beðið hnekki.

Flest parasambönd styrkjast við að vinna og tala sig saman í gegnum erfiðleika af hvaða toga sem þeir eru. **Erfitt og viðkvæmt getur verið að ræða erfiðleika í kynlífi. Þar sem vandamálið getur tengst sjúkdómnum er nauðsynlegt að sá sem er með MS ræði við maka sinn og útskýri fyrir honum líðan sína og tilfinningar og hvernig MS-einkennin geta haft áhrif á kynlífið.** Það getur verið léttir að vita að erfiðleikarnir tengjast sjúkdómnum fremur en minni tilfinningum eða skorti á áhuga.

Gott er að draga það ekki lengi að ræða við makann. Mest um vert er að vera heiðarlegur og hreinskilinn. Hægt er að undibúa það sem á að segja en þeim sem finnst

erfitt að tala um hlutina gætu **skrifað makanum bréf** sem (jafnvel) er hægt að ræða síðar. Mikilvægt er að gleyma ekki húmornum því kynlíf á jú líka að vera skemmtilegt. **Svo getur vel komið upp úr dúrnunum að það sem talið er vandamál sé það í rauninni ekki þegar farið er að ræða málin.**

Allt eins getur verið að vandmál í kynlífi liggja hjá hinum heilbrigða í sambandinu. Það getur verið að hann haldi sig til hlés í samskiptum parsins til að hlífa hinum **MS-greinda**, hann óttist að meiða hann eða valda sársauka sem gætu aukið á MS-einkennin. Sumir makar gætu einfaldlega þurft tíma til að átta sig á breyttum aðstæðum og það á sérstaklega við ef MS-greiningin er nýleg.

Ástæðulaust er að örventa því ýmis ráð eru til. Fyrst og fremst þarf að nota hugmyndaflugið og hugsa um erfiðleikana sem verkefni til að leysa á jákvæðan og skemmtilegan hátt. Hægt er að nota ýmis konar hjálpartæki ástarlífsins sem auðvelda og krydda upp á samlífið. Til dæmis eru til sleipiefni fyrir konur og fyrir karla stinningarlyf og sérstakar pumpur sem vinna á líkamlegum vandamálum. Einnig gæti þurft að huga að öðru samhliða, svo sem því að þör gætu þurft að hugsa um nýjar leiðir og aðferðir til að njóta upp á nýtt. Sjá meira á vefsíðunni *msfelag.is*.

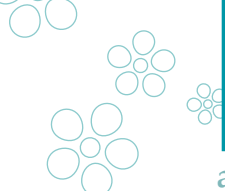
Gott ráð er að hvort um sig skrifi lista með nokkrum atriðum um hvað hinn aðilinn geti gert í samlífinu og til að auka rómantíkina. Það gæti verið spennandi yfirlestrar en samt verður að hafa í huga að kannski verður ekki mögulegt að uppfylla allar óskir.

Sjálfsmynd einstaklings sem á erfitt með að fullnægja maka sínun getur beðið hnekki. Nauðsynlegt er að hugsa vel um sjálfan sig líkamlega sem andlega.

Að tala við vini, lækna eða sérfræðinga getur verið gott og þá er nauðsynlegt að hafa í huga að **erfiðleikar í kynlífi geta verið afleiðingar MS og ber því að tala um og meðhöndla í samræmi við það en ekki sem feimnismál.**

Ákveðin lyf til meðferðar á til dæmis spasma eða þunglyndi geta haft neikvæð áhrif á kynlíf. Þá getur verið ráð að ræða við lækni um önnur lyf.

Þolinmæði gagnvart hvort öðru er mikilvæg og gott er að hafa í huga að samlíf para verður ekki endilega aftur eins og það var fyrir greiningu. Það þarf þó alls ekki að verða verra heldur jafnvel enn betra. Oft verður nándin, eins og það að haldast í hendur, faðmast og njóta samveru hvors annars svo mikilvæg í sambandi para að frammistaða í kynlífi er ekki lengur aðalatriðið. Þá er hægt að njóta ásta og kærleika eins og hentar best á hverjum tíma.



Ekkert mælir gegn barneignum þó annar aðilinn hafi greinst með MS.

19


BARNEIGNIR

Ekkert mælir gegn því að skipuleggja framtíðina og barneignir þó annar aðilinn hafi greinst með MS. MS er ekki skilgreindur sem erfðasjúkdómur þó um 2-5% líkur séu taldar á að náin skyldmenni fái MS. Hins vegar þarf að skipuleggja barneignir í tíma sé væntanlegt foreldri á MS-lyfi. Best er að fá upplýsingar hjá taugalækni eða MS-hjúkrunarfræðingi um hversu lengi er ráðlagt að vera án lyfja áður en barneignir eru reyndar og fyrir konur hvenær þær byrji að taka aftur lyf eftir barnsburð. Brjóstgjöf er ekki ráðlögð samfara lyfjameðferð.

Þó MS hafi yfirleitt ekki áhrif á meðgöngu eða fæðingu er nauðsynlegt að láta ljósmóður, hjúkrunarfræðing eða lækni vita um sjúkdóminn verði kona með MS þunguð. Einnig skal ávallt láta þessa aðila vita ef grunur er um MS-kast á meðgöngu þó ekki sé talið að það hafi áhrif á fóstrið.

Sjálf meðgangan er flestum konum með MS ekki erfiðari en öðrum. Þær geta fengið dæmigerð MS-einkenni á meðgöngunni sem eiga sér hins vegar upptök í sjálfri meðgöngunni eins og aðrar barnshafandi konur. Dæmi um slíkt er þreyta, hitasveiflur, svefnerfiðleikar og þvagblöðruvandamál.

Rannsóknir hafa sýnt að ófrískar konur með MS upplifa færri köst en vanalega, sérstaklega á síðasta þriðjungji meðgögunnar. Fyrstu mánuði eftir fæðingu geta köstin hins vegar aukist aftur en allt er þetta þó mjög einstaklingsbundið.



Gott er að eiga skilningsríkan maka og aðstandendur þannig að umönnun barnsins valdi sem minnstu álagi.

SAMSKIPTI OG FÉLAGSLÍF

Félagsleg einangrun gerir engum gott.

Einstaklingur með MS á það til að draga sig í skel, sérstaklega ef sjúkdómurinn ágerist. Þá er gott stuðningsnet fjölskyldu og vina ómetanlegt. Það er um að gera að láta einstaklinginn vita að stuðningsnetið sé til staðar með því m.a. að bjóða honum í bíltúr, í bíó eða leikhús, á kaffihús eða í heimsókn og að fara með honum í búðir eða bjóðast til þess að kaupa inn fyrir hann. **Ekki gefast upp þó einstaklingurinn bregðist ekki alltaf vel við.** Hann gæti afþakkað boðið vegna þess að hann nennir ekki, fær kvíðakast, er þunglyndur, hann vill ekki láta aðra verða vitni að erfiðleikum sínum eða einfaldlega að einkenni sjúkdómsins eru óþægileg þá stundina.

Þrátt fyrir að einstaklingnum sé það í sjálfsvald sett hvort hann þiggi gott boð eða ekki er nauðsynlegt að vera vakandi fyrir því að hann einangrist ekki. Ef hann afþakkar boð aftur og aftur gæti þurft að reyna nýja aðferð til að fá einstaklinginn af stað.

Sigrún, sem að öllu jöfnu var lífsglöð ung kona, gekk í gegnum erfitt tímabil og lokaði sig af. Hún afþakkaði öll boð vina og ættingja og bar fyrir sig ýmsar ástæður. Þar kom að nokkrum vinum hennar þótti nóg komið og tóku engar afsakanir gilda. „Við Inga komum kl. 6 og þá verður þú að vera tilbúin. Okkur vinunum langar til að koma þér á óvart heima hjá Áslaugu og það er að sjálfsögðu gert ráð fyrir að þú mætir. Við tókum með færanlega rampinn sem þú fékkst hjá Sjúkratryggingunum þannig að tröppurnar verða ekkert vandamál. Ef þú vilt það ekki, þá erum við öll tilbúin til að fara á veitingastað sem hefur gott aðgengi.“

Stundum þarf að kyngja stolti til að af hlutunum geti orðið, eins og til dæmis að fá vinina til að ýta hjólastólnum eða skera fyrir sig kjötið. Það er yfirleitt erfiðast fyrst en síðan þegar einstaklingurinn finnur hvað allt verður þægilegra verður auðveldara að biðja um aðstoð. Með þetta eins og annað getur tekið tíma að sættast við aðstæður sínar og þurfa að biðja um aðstoð og/eða þiggja hana.

Í flestum tilfellum, ef ekki öllum, finnst aðstandendum og vinum gott að vera beðnir um aðstoð og veita hana gjarnan.

Það getur komið fyrir að fækki í vinahópnum ef einstaklingurinn hafnar ítrekað útréttri hönd eða ef skerðing hans gerir það að verkum að hann getur ekki lengur tekið þátt í sameiginlegum áhugamálum hópsins. Hins vegar getur vinahópur skipulagt viðburði sem henta getu einstaklingsins á hverjum tíma. Til dæmis gæti gönguhópur tekið sig saman og hist öðru hverju á kaffihúsi á milli þess að ganga á fjöll.

Hinn MS-greindi einstaklingur þarf að vera meðvitaður um að félagsleg einangrun gerir engum gott og getur aukið á einkenni. Hætta er á einmanakennd, sérstaklega ef

einstaklingurinn þarf að hætta að vinna, ef fækkar í vinahópnum eða hann getur ekki lengur tekið þátt í félagsstarfi eins og áður. **Oft er erfitt að koma sér af stað, annað hvort að eigin frumkvæði eða annarra, en þegar á hólminn er komið er sjaldnast hægt að sjá eftir því.** Spurning er hvort rétt sé að huga að nýjum áhugamálum eða félagsstörfum sem hæfa getu.

„Ég vil –ég get–ég skal.“ Einstaklingar með MS eru iðulega sjálfstæðir og gera allt til að halda í sjálfstæði sitt þrátt fyrir tímabundna eða varanlega skerðingu á getu. Oft verður einstaklingur með MS pirraður eða reiður þegar honum er boðin aðstoð við verk eða athafnir sem hann telur sig vel geta gert sjálfur eða þegar hann telur ráðin tekin af sér. Viðkomandi bregst ósjálfrátt illa við, þó hann viti oftast að aðstoðin er boðin fram af umhyggju og góðum hug en ekki til þess að gera lítið úr getu hans.

Margir MS-greindir kannast við að hafa heyrt sagt: „Leyfðu mér nú að gera þetta fyrir þig“ eða: „Ertu viss um að þú treystir þér til að...“ **Mikilvægt er að einstaklingurinn láti fjölskyldu og vini vita hvar mörkin liggja þannig að gagnkvæmur skilningur ríki um hvort, hvenær eða við hvaða aðstæður aðstoðar er óskað.** Það getur þó tekið fjölskyldu og vini einhvern tíma að aðlaga sig að þeim óskum því mörgum er eðlislægt að stökkva til hjálpar eða bjóða fram aðstoð, þó að einstaklingurinn sé fullfær um það sem hann er að gera eða ætlar sér.

Makar, börn og foreldrar eru oft spurð spurninga um líðan einstaklingsins. Barnið er til dæmis spurt: „Hvernig líður mömmu þinni?“ Barnið veit ekki alltaf hverju það á að svara og spyr því mömmu sína: „Mamma, það er alltaf verið að spyrja mig að því hvernig þú hafir það – hverju á ég að svara?“ Við þessu er ekki einhlítt svar en gott ef einstaklingurinn ákveður svar sem hann er tilbúinn að leyfa sínum nánustu að gefa þeim sem spyrja. Það gæti til dæmis verið: „Hún hefur það fint!“ eða eitthvað annað sem ekki kallar á frekari spurningar. Einstaklingurinn ákveður svo sjálfur hverjum hann trúir fyrir einhverju meiru, ef hann kærir sig um.

EKKI MÁ GLEÝMA ÞVÍ AÐ AÐSTANDENDUR þurfa einnig á stuðningi og athygli að halda og er jafn nauðsynlegt að fólk spyrji um heilsu og líðan þeirra eins og einstaklingsins sem er með MS.

HJÁLPARTÆKI

Hjálpartæki létta notendum lífið og gera þeim kleift að hafa orku eða getu til að gera meira en ella. Það er því um að gera að líta jákvæðum augum á hjálpartæki og sem þægilegan ferðafélag.

Mörgum þykir þó erfitt að horfast í augu við að þurfa að nota hjálpartæki. Sumir þurfa jafnvel að gefa sér tíma til að venjast tilhugsuninni áður en sótt er um hjálpartæki eða eftir að það er komið í hús þar sem þeir telja að hjálpartækjanotkun staðfesti að þeir hafi beðið ósigur gagnvart framgangi sjúkdómsins. Svo vilja einhverjir ekki nota hjálpartæki vegna þess að þeir óttast fordóma eða eru feimnir við að sýna sig til dæmis með göngugrind, í hjólastól eða á rafskutlu.

Allt eru þetta eðlilegar hugsanir. Best er að gefa sér þann tíma sem þarf til að komast yfir „hjalann“ með því að veга og meta kosti þess að nota hjálpartæki. Flestum, ef ekki öllum, finnst hið daglega líf mun þægilegra þegar þeir eru komnir með hjálpartæki við hæfi.

Guðrún hafði fengið hjólastól fyrir tveimur árum en geymdi hann í geymslunni. Hún var einhvern veginn ekki tilbúin til að nota hann því hann gerði sjúkdóminn svo sýnilegan. Heldur vildi hún sleppa því að fara út ef hún treysti sér ekki til að ganga. Henni fannst það þó leiðinlegt því við það missti hún af ýmsu sem vinir hennar voru að upplifa. Eftir áskorun kærasta síns tók hún stólinn með í fjölskylduferð til útlanda – og því líkur munur fyrir hana og fjölskylduna. Nú gátu allir verið saman – alltaf – og séð miklu meira en annars. Guðrún hafði orku til að gera mun meira en ella og var ekki að niðurlotum komin í lok dags. Ferðin varð því mun skemmtilegri fyrir alla.

Dæmi um hjálpartæki eru ökklasspelkur sem eru mjög hentugar sem stuðningur fyrir þá sem draga fót/fætur við gang. Þær falla vel að fæti og sjást því ekki undir buxum en geta lagað göngulag til muna, lengt göngugetu og forðað ójöfnu álagi á grind, vöðva og liðbönd. **Þvagbindi** fyrir konur og karla eru ósýnileg hjálpartæki sem gera búðarferðir og ferðalög mun afslappaðri og þægilegri þar sem ekki þarf alltaf að svipast um eftir salemi. **Baðstóll** eða –seta í sturtuna eykur öryggi. Léttur **hjólastóll** eða (litlar) **rafskutlur** gera útivist og ferðalög mun þægilegri, ekki aðeins fyrir notandann heldur einnig fyrir samferðafólkið.

Hægt er að fá hjálpartæki til aðlögunar á heimili og vinnustað.

Gagnlegt getur verið að skoða vefsíður verslana og fyrirtækja sem selja hjálpartæki til að sjá hvaða hjálpartæki eru til. Hægt er að **panta tíma hjá stoðtækjafraeðingum** í flestum verslunum sem selja hjálpartæki. **Fyrir mörg hjálpartæki er hægt að sækja um greiðslupáttöku Sjúkratrygginga Íslands (SÍ)** að hluta eða öllu leyti. Hægt er að leita til

sjúkraþjálfara og iðjuþjálfara um val á hjálpartækjum og þeir geta einnig sótt um hjálpartæki til SÍ. Sjá nánar á vefsíðunni *msfelag.is*.

Víða erlendis er hægt er að leigja ýmis hjálpartæki til að gera ferðalögin auðveldari og þægilegri.

HITT OG ÞETTA

Líkams- og hugarþjálfun er ævilangt verkefni sem er mjög mikilvægt til að viðhalda góðri andlegri og líkamlegri heilsu og styrk. Hægt er að fá aðstoð sjúkraþjálfara við að finna heppilegar æfingar. Dæmi um góðar æfingar gætu til dæmis verið jafnvægis-, styrktar-, færni-, úthaldsæfingar og teygjur. **Mikinn sjálfsga þarf til að gera æfingar eingöngu heimavið og því oft betra að skrá sig á námskeið**, annað hvort á vegum MS-félagsins eða annars staðar. Námskeiðslýsingar er að finna á vefsíðu félagsins.

Félagsráðgjafi MS-félagsins býður upp á einstaklings-, hjóna/para- og fjölskylduviðtöl og skipuleggur ýmis námskeið fyrir fólk með MS og fjölskyldur þeirra. Hann er talsmaður og tengiliður fólks við hinar ýmsu stofnanir og aðstoðar við réttindamál, svo sem vegna veikindaréttar og starfsloka. Hann greinir og metur félagslegar aðstæður og tengslanet, sé óskað eftir því, og veitir m.a. ráðgjöf og stuðning um félagsleg úrræði eins og liðveislu, heimabjónustu, stuðningsteymi og starfsendurhæfingu ásamt því að taka þátt í að samræma þjónustuna. Tímabókanir eru hjá MS-félaginu og er þjónusta félagsráðgjafans endurgjaldslaus.

Í húsnæði félagsins á Sléttuveginum er MS Setrið starfrækt. Þar eru í dagvist og endurhæfingu, ásamt einstaklingum með MS, ýmsir sjúklingahópar sem ekki kljást við MS heldur aðra erfiða sjúkdóma, eins og MND og Parkinson, eða afleiðingar heilablóðfalls og slysa. Mörgum finnst í fyrstu erfitt að koma í MS-húsið og sjá þar fatlaða einstaklinga sem þeir telja oft að séu allir með MS-sjúkdóminn, sérstaklega þegar þeir eru með nýja greiningu og eru órouggir. **Þýðingarmikið er að læknar og aðrir heilbrigðisstarfsmenn upplýsi nýgreinda, aðra með MS og fjölskyldur þeirra um félagið svo fólk geti komið í MS-húsið, kynnt sér starfsemina og fengið upplýsingar um þá mikilvægu þjónustu sem þar er í boði.** Hjá félaginu geta MS-greindir einstaklingar og aðstandendur þeirra fengið aðstoð og stuðning og sótt námskeið við hæfi.

Reykjalundur er endurhæfingarmiðstöð sem öllu fólki með MS stendur til boða óski þeir eftir að fá heildstæða líkamlega, andlega og félagslega endurhæfingu. Tilvísun þarf frá lækni til að komast á Reykjalund. Um er að ræða einstaklings- eða hópameðferð. Utan um hvern einstakling er myndað þverfaglegt teymi sem samanstendur af lækni, hjúkrunarfræðingi, sjúkraþjálfara, iðjuþjálfara og sálfræðingi auk þess sem aðrar fagstéttir eins og talmeinafræðingur, taugasálfræðingur, félagsráðgjafi, næringarráðgjafi, heilsuþjálfari og sjúkraliði koma mjög oft að málum. **Mikil ásókn er í meðferð en ungt fólk sem er í vinnu eða námi og fólk með ung börn njóta forgangs.** Endurhæfingin hefur reynst flestum, ef ekki öllum, mjög vel og mikil hjálp við að aðlagast breyttum aðstæðum.

Hugræn atferlismeðferð (HAM) hefur reynst mörgum vel við að takast á við þunglyndi og kvíða sem eru algengir fylgikvillar MS. Af vefsíðu Reykjalundar, *ham.reykjalundur.is* er hægt að **hlaða niður handbók og vinnubók í hugrænni atferlismeðferð**. Hjá Reykjalundi er einnig hægt að fá upplýsingar um HAM-námskeið.

Gott er að halda „dagbók“ um einkenni og líðan, hvað einstaklingurinn getur gert, hvað ekki lengur eða hvað viðkomandi getur gert á nýjan leik, læknaheimsóknir, rannsóknir, lyfjanotkun og jafnvel um töku vítamína og fæðubótarefna ef við á. Þetta auðveldar upprifjun þegar líta þarf yfir farinn veg til dæmis í læknaviðtölum, þegar ákveða þarf meðferð eða fara yfir breytingar á sjúkdómsferlinu.

Gott er að undirbúa sig fyrir viðtal við lækni með því að skrifa niður spurningar og hugleiðingar fyrirfram. Einnig er gott að hafa einhvern með sér í læknaheimsóknir, sérstaklega til að byrja með. Það getur verið erfitt að meðtaka allt á meðan margt er nýtt fyrir manni og ekki allt skiljanlegt. **Sumum gæti reynst vel að taka upp samtöl við lækni eða punkta hjá sér mikilvæg atriði sem koma fram í læknisheimsókninni.**

Flestum, ef ekki öllum, finnst gott að **hafa skipulag á lífi sínu** og það þarf ekki að breytast þrátt fyrir að hafa greinst með langvinnan sjúkdóm. Best er að vakna alltaf á svipuðum tíma á morgnana, vinna fyrirfram ákveðin verkefni, gefa sér tíma í líkamsrækt og slökun, borða hollt og tryggja nægan svefn.

Á vefsíðu Landlæknis, *landlaeknir.is*, undir *Útgefið efni*, er hægt að nálgast **ráðleggingar um mataræði** og á vefsíðu MS-félagsins, undir *Lyf og meðferðir*, má fá **góð ráð við svefnvanda**.

Mörgum finnst MS-einkenni versna við hita, svo sem sótthita eða háan lofthita. Þá er besta ráðið að taka hitastillandi lyf, forðast heitt bað, sauna og heita potta og halda sig í skugga fremur en í beinni sól – og taka D-vítamín í töfluformi sem annars kæmi frá sólinni.

Meirihluti einstaklinga með MS hefur ekki nægjanlegt magn D-vítamíns í blóði sem m.a. hefur verið tengt við orsök sjúkdómsins. Hægt er að mæla magn D-vítamíns í blóði með blóðprufu. Mælt er með því að taka lýsi og D-vítamín skv. ráðleggingum.

Hreyfingarleysi og sterar eru meðal áhættuþátta beinþynningar. Fleiri lyf geta einnig haft áhrif á niðurbrot beina. Þegar fólk með MS fær stera er mikilvægt að ræða við lækni um hættu á beinþynningu og íhuga mótvægisáðgerðir. Sjá nánar á vefsíðunni *beinvernd.is*.

Þekkt og vel rannsökuð eru tengsl reykinga við MS. **Reykingar eru meðal annars taldar valda hraðari versnun sjúkdómsins.**

Fræðslubæklingar MS-félagsins stikla aðeins á því helsta og sé vilji til að vita meira er hægt að hafa samband við MS-félagið, taugalækni eða MS-hjúkrunarfræðing. Á veraldarvefnum er mikið af misáreiðanlegum upplýsingum og því mikilvægt að skilja

á milli þess sem telst til nýjunga eða almennt viðurkenndrar þekkingar og þess sem er það ekki. **Vefsíða MS-félagsins inniheldur aðeins upplýsingar og efni frá traustum aðilum** og tenglasafn sem finna má á vefsíðunni vísar á vefsíður sem birta aðeins traustar upplýsingar um sjúkdóminn og annað sem tengist honum.

MS-FÉLAGIÐ

MS-félag Íslands er hagsmunafélag einstaklinga með MS, stofnað 1968. Félagið hvetur einstaklinga með MS-sjúkdóminn, aðstandendur og aðra áhugasama til að skrá sig í félagið og njóta þannig góðs af því sem félagið hefur upp á að bjóða.

Markmið félagsins er að vinna að velferð þeirra sem haldnir eru MS-sjúkdómnum með því að veita þeim og aðstandendum þeirra stuðning og stuðla að öflugri félags- og fræðslustarfsemi. Félagið er málsvari félagsmanna gagnvart hinu opinbera og öðrum aðilum.

MS-félagið er til húsa að Sléttuvegi 5 í Reykjavík. Skrifstofan er opin virka daga frá kl. 10-15. Sími er 568 8620. Netfang félagsins er msfelag@msfelag.is, vefsíðan msfelag.is og fésbókarsíðan *MS-félag Íslands*.

Félagið er mjög metnaðarfullt þegar kemur að fræðslu og gefur út ýmislegt fræðsluefni. Það stendur fyrir fyrirlesturum og námskeiðum árið um kring og eru námskeiðslýsingar að finna á vefsíðu. Félagið gefur út tímaritið *MeginStoð* tvisvar á ári og að auki er að finna fréttir, upplýsingar og fræðsluefni á vefsíðunni og fésbókarsíðunni. Nokkrir hópar hafa myndað sjálfstæða hópa á fésbókinni.

Boðið er upp á viðtal við félagsráðgjafa í síma eða á skrifstofu (sjá nánar undir *Hitt og þetta* bls. 23). Einnig er hægt að óska eftir viðtali við fulltrúa úr viðtals hópi fræðslunefndar félagsins, sem í eru einstaklingar sem hafa áralanga reynslu og viðtæka þekkingu á MS-sjúkdómnum. Slík viðtöl gagnast sérstaklega vel nýgreindum einstaklingum og aðstandendum þeirra. **Á vefsíðu félagsins má nálgast upplýsingar um félagsráðgjafa, einstaklinga í viðtals hópi félagsins og viðtalstíma þeirra.**

Félagið er með **veggja herbergja íbúð til skammtíma útleigu** að Sléttuvegi 9. Íbúðin er sniðin að þörfum fatlaðra og geta fjórir gisti í einu. Íbúðin er vel nýtt af fólki með MS og aðstandendum þeirra utan af landsbyggðinni sem eiga leið til höfuðborgarinnar.

Víða um land hittast hópar einstaklinga með MS að jafnaði mánaðarlega yfir árið, ekki eingöngu til að tala um sjúkdóminn heldur einnig til að eiga skemmtilega stund saman.

Um þessa og aðra þjónustu félagsins má lesa nánar um á vefsíðu félagsins.

Gróskumikinn rekstur félagsins er aðallega að þakka sjálfboðavinnu, styrkjum og gjafmildi samfélagsins því félagsgjaldi er haldið í lágmarki og opinberir styrkir litlir. **Hægt er að styrkja félagið á margvíslegan hátt**, sjá nánar á vefsíðu.

MS SETRIÐ

MS Setrið er dagvist og endurhæfingarmiðstöð í MS-húsinu að Sléttuvegi 5. Í Setrinu er ekki aðeins fólk með MS-sjúkdóminn, þó það hafi forgang, heldur er þar einnig fólk með aðra taugasjúkdóma svo sem MND og Parkinson en einnig fólk í endurhæfingu eftir heilablóðfall eða aðra sjúkdóma og slys.

Í Setrinu er boðið upp á mat yfir daginn, hjúkrun og umönnun, sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun og félagsráðgjöf, auk vinnustofu, félagsstarf og aðra þjónustu. **Markmið Setursins er að aðstoða einstaklinga við að aðlagast breyttum aðstæðum** sínum sem fylgja í kjölfar sjúkdóma, tryggja samfellda og samhæfða umönnun og þjálfun auk þess að efla samvinnu og stuðning við fjölskyldur og aðstoðarhópa hvers einstaklings.

Rekstur Setursins er fjármagnaður með samningi við Sjúkratryggingar Íslands en tæki og tól eru að mestu gjafir frá MS-félaginu, velviljuðum einstaklingum, félagasamtökum og fyrirtækjum. Rekstur Setursins er aðskilinn frá rekstri MS-félagsins.

Lesið má nánar um MS Setrið á vefsíðu MS-félagsins eða fá upplýsingar í síma 568 8630.



LÍF MEÐ MS

Að hafa MS-sjúkdóm eða vera aðstandandi er ekki auðvelt hlutskipti. Ekki er óeðlilegt að vera reiður, sár eða bitur yfir örlögum sínum öðru hverju en þær tilfinningar **mega ekki taka yfirhöndina**. Mikið er að gerast á vísindasviðinu, áhrifarík lyf eru í boði sem teyja framrás sjúkdómsins og fleiri lyf eru handan við hornið. Mun meiri ástæða er til bjartsýni nú heldur en nokkru sinni fyrr.

Á meðan lækning við sjúkdómnum er ekki komin fram gera einstaklingar með MS best með því að **lifa heilbrigðu og virku lífi, stunda líkams- og hugarrækt og einbeita sér að því sem þeir geta gert frekar en því sem þeir geta ekki**.

Mjög slítandi er að hugsa alltaf um hvað maður hefði átt að gera áður en maður greindist eða velta fyrir sér hvað maður gæti gert væri maður ekki með MS. **Aðalatriðið er að líta ekki á hvað maður hefur misst heldur meta í staðinn hvað maður hefur hér og nú**.

Best er ef fjölskyldan getur aðlagast sig að getu einstaklingsins á hverjum tíma og leitað lausna og nýrra möguleika í sameiningu.

Margvísleg aðstoð er í boði sem léttir lífið og áhyggjum af framtíðinni og er **um að gera að notfæra sér allt sem getur komið að gagni**. Hér er átt við hvers kyns sérfræðiaðstoð, hjálpartæki og aðstoð á heimili.

Upplýsingar og fræðsla eyða fordómum og auka skilning. **Hægt er að fá lítil kynningarkort með allra helstu upplýsingum um sjúkdóminn hjá MS-félaginu eða tauga-lækningadeild Landspítalans sem tilvalið er að dreifa til fjölskyldu, vina, kennara eða vinnufélaga**.

SKILABOÐ FRÁ MS-GREINDUM TIL AÐSTANDENDA:

Ég er ennþá sama manneskjan.

Lífið er eins en samt ekki - allt er einhvern veginn breytt en samt heldur lífið áfram.

Við viljum lifa eins óbreyttu lífi og hægt er.

Okkar samband er eins.

Þið þurfið ekki að hafa svona miklar áhyggjur.

Við erum líka hrædd.

Við þurfum ykkar stuðning.
Oft er nóg að vita að þið séuð til staðar fyrir okkur.

Höldum áfram, saman.



MS-sjúkdómurinn er áskorun
Sex bæklingar um MS-sjúkdóminn:

- fræðsla eykur skilning

 Almennur fróðleikur

 Upplýsingar fyrir nýgreinda

 Daglegt líf með MS

 Tilfinningaviðbrögð

 Hugræn færni

 Persónuleiki og háttalag

