



MS-félag Íslands

MS-sjúkdómurinn   
Tilfinningaviðbrögð

Upphaflegur texti er skrifaður af The Special Interest Group on Psychology and Neuropsychology, RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis). Vinnuhópin skipuðu Päivi Hämmäläinen (Finnlandi), Agnete Jønsson (Danmörku), Roberta Litta (Ítalíu), Patricia Maguet (Spáni), Bente Østerberg (Danmörku), Michelle Pirard (Belgiu), Julia Segal (Englandi), Liina Sema-Vather (Eistlandi), Peter Thomson (Englandi), Win Van de Vis (Hollandi) og Luc Vleugels (Belgiu). Danska útgáfan var þýdd og staðfærð af Agnete Jønsson og Bente Østerberg. Á dönsku heitir bæklingurinn Følelsesmæssige reaktioner og MS, útgefinn af Scleroseforeningen i Danmörku árið 2007.

**Bergþóra Bergsdóttir**, fræðslufulltrúi MS-félags Íslands, þýddi og staðfærði textann úr dönsku.

Faglegur yfirllestur: **Claudia Ósk Georgsdóttir**, yfirtaugasálfræðingur í taugateymi Reykjalundar og **Haukur Hjaltason** taugalæknir á taugalækningadeild Landspítala Háskólasjúkrahúsi.

Umbrot: **Högni Sigurbórsson**.

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

**Þakkir** til danska MS-félagsins, Scleroseforeningen, sem gaf MS-félaginu góðfúslega heimild til útgáfu bæklingins á íslensku.

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





Þessum bæklingi er ætlað að lýsa algengum tilfinningaviðbrögðum fólks með MS ásamt því að koma með tillögur um hvernig hægt er að takast á við þau.

Höfundar bæklingsins er hópur evrópskra taugasálfræðinga og klínískra sálfræðinga.

Hafa ber í huga að einkenni sem tilgreind eru í þessum bæklingi geta átt sér aðrar orsakir en í MS-sjúkdómnum. Einnig, að ekki fá allir sem greinast með MS sömu einkennin.

Hér er aðeins leitast við að veita innsýn í mögulega birtingarmynd MS-sjúkdómsins til að auka almennan skilning.

## EFNISYFIRLIT

### AÐ GANGA Í GEGNUM SORG OG MISSI

- 5 TILFINNINGAR OG MISSIR
- 5 SORGARFERLIÐ
- 6 HVÆÐ GETUR HAFT ÁHRIF Á SORGARFERLIÐ?

### TILFINNINGAVIÐBRÖGÐ OG MS

- 7 REIÐI OG PIRRINGUR
- 8 HRÆÐSLA, KVÍÐI OG ÁHYGGJUR
- 8 AFNEITUN
- 9 ÓRAUNVERULEIKATILFINNING
- 9 TILFINNINGAFLÆKJA
- 9 ÞUNGLYNDI
- 10 SEKTARKENND
- 10 SKÖMM
- 10 VONIR OG VÆNTINGAR

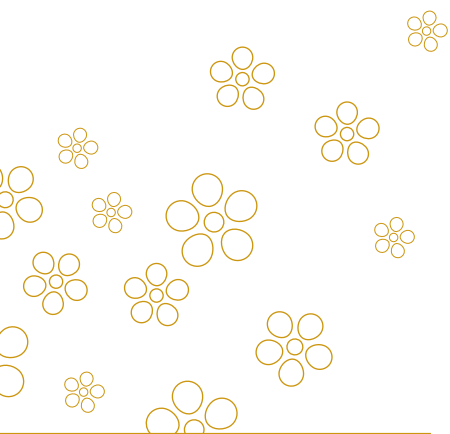
### 11 STREITA OG MS

### VIÐBRÖGÐ ANNARRA VIÐ MS

- 12 VIÐBRÖGÐ FJÓLSKYLDU OG VINA
- 12 VIÐBRÖGÐ BARNNA
- 13 VIÐBRÖGÐ SAMSTARFSMANNA OG VINNUVEITENDA

### RÁÐGJÖF, STUÐNINGUR OG MEÐFERÐ

- 14 SÁLFRÆÐIRÁÐGJÖF OG STUÐNINGUR
- 15 FÉLAGSLEGUR STUÐNINGUR
- 15 SJÁLFSHJÁLPARHÓPAR
- 15 LYF
- 15 ÞJÓNUSTA MS-FÉLAGSINS



---

**S**orgarferlið getur  
vakið tilfinningar  
eins og pirring, reiði,  
depurð, sektarkennd  
eða ótta.

## TILFINNINGAR OG MISSIR

MS er óvæntur „gestur“ sem er kominn til að vera. Hann getur þýtt ýmis konar missi, bæði fyrir þá einstaklinga sem fá MS sem og fjölskyldur þeirra sem þurfa oft á tíðum að aðlaga sig að breyttum aðstæðum.

Við missi af þessu tagi er **eðlilegt að farið sé í gegnum sorgarferli** sem felur í sér tilfinningar sem nauðsynlegt er að takast á við. Sjálfsmynd fólks sem hefur fengið MS-greiningu getur beðið hnekki og það sama á við um væntingar þeirra til framtíðarinnar. Það getur líka upplifað breytingar í félagslífi, á hlutverki sínu innan fjölskyldunnar og/eða í vinnu. Einnig geta einstaklingarnir þurft að aðlaga sig að nýjum og breyttum aðstæðum. **Mikilvægt er að þeir leyfi sjálfum sér að syrgja það sem þeir upplifa sem missi** og það sem ekki verður að veruleika.

**Sorgarferlið getur vakið tilfinningar eins og pirring, reiði, depurð, sektarkennd eða ótta.** Það er eðlilegt að slíkar tilfinningar geri vart við sig, sérstaklega fyrstu mánuðina eftir greiningu. Þær geta þó líka verið langvarandi eða vaknað aftur upp síðar, samhliða nýjum einkennum eða minni getu. Það tekur tíma að aðlaga sig að nýjum og óvæntum breytingum. Ráðgjöf og stuðningshópar og/eða skilningsríkir ættingjar og vinir geta hjálpað til og veitt stuðning þegar svona stendur á (sjá *Ráðgjöf, stuðningur og meðferð* bls. 14-15).

## SORGARFERLIÐ

**Margir verða fyrir áfalli þegar þeir fá MS-greiningu.** Fyrstu viðbrögð geta verið: „Þetta hljóta að vera mistök“ eða: „Af hverju ég?“ Fyrir marga er hins vegar léttir að fá loks nafn á einkennum sem stundum hafa varað í langan tíma.

**Afneitun kemur stundum í kjölfar áfallsins.** Ef einkenni sjúkdómsins ganga til baka að loknu MS-kasti getur sjúkdómurinn kannski gleymst tímabundið. Hvað það tímabil varir lengi er mismunandi. Hins vegar er **ekki lengur hægt að afneita sjúkdómnum þegar ný og jafnvel viðvarandi einkenni koma fram og þá byrjar gjarnan sorgarferlið.**

Þegar einstaklingurinn viðurkennir sjúkdóminn geta komið fram viðbrögð eins og ótti, depurð eða reiði. Það getur leitt til sektarkenndar eða reiði gagnvart öðrum, t.d. fjölskyldu, vinum eða heilbrigðisstarfsfólki. **Hugsanir og tilfinningar verða þá oft ruglingslegar, því erfitt getur verið að horfast í augu við það að MS er óútreiknanlegur og langvarandi sjúkdómur.**

**Smám saman kemst þó ró á þessar hugsanir og tilfinningar.** Í stað þess að einstaklingnum finnist hann vera ráðalaus og ofurliði borinn fer hann að viðurkenna staðreyndir.



Jafnvel þó einstaklingi gangi vel að aðlaga sig að nýjum aðstæðum og hann læri að lifa með eða viðurkenna breytingar á högum sínum þá er eðlilegt að hann eigi „slæma daga“ inn á milli.

Með tímanum fær hann aftur þá tilfinningu að hafa stjórn á eigin lífi.

**Margir upplifa löng tímabil þar sem ekki er þörf sérstakra breytinga á meðan aðrir geta þurft að aðlaga líf sitt að breyttum aðstæðum og það oftast en einu sinni.**

## HVAÐ GETUR HAFT ÁHRIF Á SORGARFERLIÐ?

Hvernig einstaklingur með MS tekst á við lífið og tilveruna helst í hendur við það hvernig sjúkdómur hans þróast, persónuleika hans, fyrri sjúkdómsreynsla og félagslegan stuðning. Þessar aðstæður og reynsla geta annað hvort hjálpað honum við að ganga í gegnum sorgarferlið eða tafið það.

**Fólk með MS og fjölskyldur þeirra verða að endurmeta hlutverk hvers og eins innan fjölskyldunnar** og hvernig þau ætla að vinna saman. Stundum tekur maki einstaklingsins á sig of mikið af daglegum skyldum heimilisins og á það jafnvel til að ofvernda hinn MS-greinda gagnvart öllu og öllum. Það veldur hinum síðarnefnda vanmáttartilfinningu, gerir hann óþarflega háðan maka sínum og óvirkan á heimilinu. Þá er hættu á því að einstaklingurinn bregðist við á yfirdrifinn hátt til þess að vega upp á móti missi á einhverri getu. Hann getur t.d. orðið reiður ef hann byrjar að raða diskum í uppþvottavélina en diskarnir eru teknir úr höndum hans. Mikilvægt er að aðilar viðhaldi jafnræði sín á milli og gagnkvæmri virðingu og tillitssemi.

Samskipti eru einnig mikilvæg. **Opin samskipti þar sem hugsanir og tilfinningar eru tjáðar á eðlilegan hátt styrkja samband á milli aðila.** Hins vegar tala ekki allir um einkenni sín við aðra, sérstaklega ef þau eru ekki sýnileg, eins og á við um þreytu, skyntruflanir eða verki. Mögulega vill viðkomandi þannig hlífa fjölskyldu sinni við kvíða og áhyggjum en eykur aðeins fjarlægð og óöryggi. Þarna er því um misskilda tillitssemi að ræða.

Persónuleiki einstaklings getur einnig haft áhrif á það hvernig hann tekst á við sjúkdóminn. Sjúkdómurinn getur styrkt eða veikt vissa eiginleika í fari hans. Til dæmis gæti feiminn einstaklingur orðið enn feimnari, dregið sig í hlé og orðið félagslega einangraður. Á sama hátt gæti sjálfstæður einstaklingur gert hlutina á yfirdrifnari hátt en áður.

Allir hafa grundvallarviðhorf til heilsu og sjúkdóma og slík viðhorf geta haft áhrif á sjúkdómsupplifun og tilfinningaviðbrögð. Sumir hafa þá skoðun að ef þeir borða hollan og góðan mat og hreyfi sig reglulega þá verði þeir ekki veikir. Aðrir trúa því að þeir verði veikir hvað svo sem þeir gera. Það er **mikilvægt að skilja eigin viðhorf til heilsu og sjúkdóma til þess að geta aðlagað sig að nýjum aðstæðum á raunhæfan hátt.**

Næmur skilningur og einlægni sérfræðinga þegar þeir fræða einstakling um ferlið við MS-greiningu og veita upplýsingar um sjúkdóminn hefur mikið að segja fyrir hinn MS-greinda og það hvernig hann tekst á við sorgina í kjölfarið.

## Mikilvægt er að eiga Mopin samskipti þar sem hugsanir og tilfinningar eru tjáðar á eðlilegan hátt.

Sjúkdómsferlið hefur einnig áhrif á sorgarferlið. Ef MS-kast gengur fullkomlega til baka getur verið auðveldara að gleyma sjúkdómnum. Á hinn bóginn **getur einstaklingur sem fær síndurtekin MS-köst upplifað mikinn ótta og tilfinningasveiflur.** Eilífar breytingar á MS-einkennum geta gert einstaklingnum erfiðara fyrir að taka afstöðu til sjúkdómsins sem flækir sorgarferlið. Fólk hefur hins vegar sem betur fer mikla aðlögunarhæfni þannig að einstaklingurinn aðlagast yfirleitt vel aðstæðum sínum eins og þær eru á hverjum tíma.

Þau **einkenni MS-sjúkdómsins sem valda hugrænum erfiðleikum eða breyta persónuleika og háttalagi geta einnig haft áhrif á sorgarferlið.** Geta einstaklingsins til að upplifa til dæmis sterkar tilfinningar geta minnkað og fjölskylda og vinir túlkað viðbrögð hans sem tómlæti. Sjá bæklinga MS-félagsins, *Hugræn færni / Persónuleiki og háttarlag*.

## TILFINNINGAVIÐBRÖGÐ OG MS

### REIÐI OG PIRRINGUR

Reiði og piringur eru sterkar tilfinningar sem geta brotist fram hvenær sem er á sjúkdómsferlinum og **eru almennt eðlileg viðbrögð við óæskilegum aðstæðum.**

Einstaklingur getur reiðst örlögum sínum og getur reiðin beinst að honum sjálfum (sjálfsásökun), gegn lækni eða að einhverjum sem hjálpa ekki til eða skilja ekki kringumstæður hans. **Þannig tjáir hann örvæntingu sína og vanmátt gagnvart þeim aðstæðum sem honum finnst hann vera í.**

Ef einstaklingi er boðin aðstoð fjölskyldu og vina getur hann brugðist reiður við þar sem það minnir hann á þörf hans fyrir aðstoð. **Best er ef aðstandendur kynna sér sjúkdóminn og einkenni hans og tali við einstaklinginn um hvar mörkin liggja.** Hvernig samskiptum skuli háttað, hvenær, hvort og/eða við hvaða aðstæður hann óskar aðstoðar og þá hver hafi frumkvæði að því að veita þá aðstoð.

Reiðin hverfur yfirleitt í takt við að einstaklingurinn aðlagast sjúkdómnum og þeim breytingum sem honum fylgja.

## HRÆÐSLA, KVÍÐI OG ÁHYGGJUR

Það er **ekki óeðlilegt að vera hræddur** þegar hættu steðjar að. Hræðsla hjálpar til við að greina áhættu og bregðast við henni. Stundum getur hræðsla þó breyst í skelfingu. **Sumir bregðast við með því að draga sig í hlé þegar þeir finna til hræðslu.** Aðrir líta framhjá óttanum og sýna meira kæruleysi.

Einstaklingur með MS getur fundið fyrir hræðslu eða kvíða við að vera einn heima, við að brotna saman eða missa tök á aðstæðum.

Þegar einstaklingur kemst í svona mikið návígi við sjúkdóm er margt sem veldur áhyggjum. „Hverjar eru framtíðarhorfurnar?“ **Þar sem sjúkdómsferli MS er ófyrirsjáanlegt getur óvissan valdið því að viðkomandi hefur stöðugar áhyggjur og er kvíðinn.** Í byrjun sjúkdómsferils bregðast margir við með því að ímynda sér það versta en með tímanum aðlaga þeir sig aðstæðum og vona það besta.

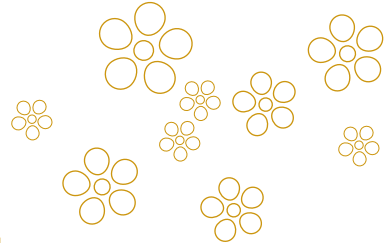
Spurningin um arfgengi getur einnig valdið áhyggjum og kvíða. Foreldri getur verið hrætt um að börn þess fái einnig MS. Það er hins vegar engin ein orsök sem veldur MS heldur er um að ræða samspil margra þátta og því er lítil ástæða til að hræðast.

**„Ef ég segi manningum „Mínum ekki hvernig ég hef það, þá er eins og ekkert sé að mér.“**

staðreyndum um stund. **Þannig ver sálin sig þegar aðstæðurnar verða yfirþyrmandi.** Meira að segja harðgerðustu einstaklingarnir upplifa þetta. **Það er því um að gera að gefa sér tóm til að meðtaka sjúkdóminn.** Afneitun getur verið nauðsynleg og jákvætt skref til að laga sig að breyttum aðstæðum á eigin hraða.

**Að ræða um einkenni sín við aðra gerir þau raunverulegri fyrir einstaklinginn og þarf hann að vera tilfinningalega tilbúinn til þess.** Mögulega talar hann því ekki um sjúkdóminn og einkenni hans þar sem hann óttast að missa stjórn á tilfinningum sínum. Afneitun **getur líka stafað af kvíða um að valda öðrum áhyggjum.**

**„Ef ég bara væri „E viss um að kastið muni ganga yfir eða ef ég bara vissi að ég yrði ekki meira veikur en ég er núna, þá gæti ég vel lifað með því.“**



## AFNEITUN

Breytingarnar sem eiga sér stað í líkamnum og hræðslan við versnun sjúkdómsins geta verið svo erfiðar og sárar að nauðsynlegt reynist að líta framhjá eða afneita



## ÓRAUNVERULEIKATILFINNING

Ef MS-greiningin kemur einstaklingi að óvörum eða ef það verður snögg versnun á sjúkdómnum **getur hann upplifað óraunveruleikatilfinningu sem eins konar martröð sem hann losnar ekki undan** eða þá að lífið haldi áfram án hans þátttöku. Við þessar aðstæður getur einstaklingurinn heyrt sjálfan sig tala og jafnvel gert eitthvað en samt haft þá tilfinningu að vera ekki til staðar eða að hlutirnir skipti hann ekki máli. Á þennan hátt geta yfirpyrmandi og sársaukafullar tilfinningar sefast um stundarsakir.

## TILFINNINGAFLÆKJA

Oft eru **hugsanir og tilfinningar á ringulreið**. Allt er breytt og samt heldur lífið áfram eins og ekkert hafi í skorist. Það er **erfitt að skilja þessar nýju aðstæður** og spurningarnar hrannast upp: „Verður tilveran einhvern tímann eins og áður?“ eða: „Fæ ég líf mitt aftur til baka?“

Tilfinningarnar sveiflast frá bjartsýni og von til órvæntingar og uppgjafar. **Aðstæður virðast óyfirstíganlegar** og margir geta ekki ímyndað sér að það sé hægt að yfirvinna hindranirnar og fá aftur ró og gleði í lífið – **en það er hægt!**

**Reiði, pirringur og þunglyndi geta brotist fram hvenær sem er á sjúkdómsferlinum. Þau viðbrögð teljast almennt eðlileg á meðan einstaklingur er að venjast hlutskipti sínu í kjölfar greiningar eða eftir því sem einkenni sjúkdómsins ágerast.**

## PUNGLYNDI

Orðið „þunglyndi“ er stundum notað til að lýsa fúlu skapi einhvers. En raunverulegt þunglyndi er hins vegar mun alvarlegra ástand sem hefur áhrif á daglegt líf einstaklingsins. Stundum getur verið erfitt að greina þunglyndi frá sorg og depurð. **Þunglyndur einstaklingur upplifir sig dapran og leiðan og honum líður eins og hann sé fastur í erfiðum aðstæðum án þess að sjá nokkra útleið**. Hann getur líka virkað reiður og pirraður gagnvart fjölskyldu sinni og vinum. Þunglyndi er nátengt upplifun einstaklingsins um lítið sjálfálit og skort á sjálfsöryggi.

Þunglyndi getur komið í kjölfar MS-greiningar, vegna skyndilegrar versunar sjúkdómsins eða langvarandi streitu. Einnig geta MS-skemmdir (MS-ör) í heila haft þunglyndi í för með sér (sjá bæklinginn *MS-sjúkdómurinn – Persónuleiki og háttalag*).

Nauðsynlegt er að leyfa sér að syrgja missi á færni af völdum sjúkdómsins. Á sama hátt er **nauðsynlegt að byggja upp nýja sjálfsmynd**.



## SEKTARKENND

Einstaklingur getur fengið sektarkennd yfir því að vera veikur eða að honum finnst hann ekki lengur standa undir eigin væntingum eða annarra. **Venjulega finna flestir jafnvægi á milli væntinga og þess sem þeir geta eða hafa orku til. Ef þetta jafnvægi raskast getur sektarkenndin tekið yfir.** Ef einstaklingur er til dæmis frá vinnu eða getur ekki tekið þátt í félagslífi eins og áður, getur sektarkenndin yfir því að svíkja verið skiljanleg viðbrögð en þó ástæðulaus.

Einstaklingur getur líka fengið sektarkennd yfir því að vera pirraður og uppstökkuur, sérstaklega ef það var ekki einkennandi fyrir skapgerð hans fyrir greiningu sjúkdómsins.

Foreldrum með MS getur einnig fundist sem þeir standi ekki lengur undir eigin væntingum eða annarra í hlutverki foreldris eða innan fjölskyldunnar.

## SKÖMM

Sumir einstaklingar **skammast sín fyrir fötlun sína eða skerðingu**, sérstaklega ef hún er sýnileg. Skömmin tengist oft því að einstaklingurinn sættir sig ekki við þessar nýju aðstæður. Skömmustilfinningin er venjulega gagnvart öðrum í kringum hann, þ.e. einstaklingurinn hefur **áhyggjur af því hvað öðrum finnst um hann.**

Í **einhverjum tilfellum skammast börn sín fyrir að eiga foreldri með MS.** Hvernig börn bregðast við veltur á ýmsum þáttum svo sem afstöðu foreldra til sjúkdómsins, afstöðu annarra fjölskyldumeðlima og viðbrögðum leikfélaga.

## VONIR OG VÆNTINGAR

Að hafa vonir og væntingar til lífsins er **grundvöllur þess að lifa innihaldsríku lífi.** Það er skiljanlegt að einstaklingar byggi upp vonir og væntingar á mismunandi hátt. Sumar þessara væntinga eru raunhæfar eins og til dæmis væntingin um árangursríka meðferð eða **vonin um gott líf þrátt fyrir MS.** Sumar eru þó óraunhæfar og töfrum stráðar eins og að vona að hægt sé að halda sjúkdómseinkennum niðri með jákvæðri hugsun eða með því að gera „réttu“ hluti. Mikilvægt er að vera jákvæður án þess að vera óraunhæfur.

**Að bakka með óraunhæfar væntingar** getur verið svo sárt og erfitt að einstaklingurinn er ekki tilbúinn til þess og heldur þess vegna fast í óraunhæfar vonir og væntingar. Þegar til lengri tíma er litið tekst einstaklingnum þó oftast að leggja þessar óraunhæfu væntingar að baki sér og viðurkenna að raunhæfar væntingar eru bestar við nýjar aðstæður.



## Félagslegt tengslanet, ásamt hagnýtum upplýsingum um sjúkdóminn geta minnkað neikvæð áhrif MS á daglegt líf.

### STREITA OG MS

Flestir vita hvað álag, streita eða stress er. **Smávegis álag gerir engum illt** og getur jafnvel orðið til þess að einstaklingur geri eitthvað enn betur. **Hins vegar getur álag breyst í stress og orðið að vandamáli** ef áskoranir og væntingar verða of miklar eða of langvarandi. Sú staðreynd að MS er bæði ófyrirséður og framsækinn sjúkdómur getur í sjálfu sér framkallað streitu hjá einstaklingnum. **Það eru þó ekki bara neikvæðar upplifanir sem geta orðið svo orkukrefjandi að þær kalli fram streitu heldur einnig jákvæðar upplifanir**, svo sem gifting, barneignir eða búferlaflutningur.

Margir óttast að streita auki á sjúkdómseinkenni og hafi þar með áhrif á sjúkdómsferlið. Það eru margir einstaklingar með MS sem upplifa þetta enda þekkt að of mikið álag eða stress gerir engum gott. Þetta hefur verið rannsað en niðurstöðum ber ekki saman. Streita virðist nefnilega ekki hafa áhrif á alla. Sumir eru viðkvæmir á ákveðnum tímabilum í lífi sínu en ekki öðrum. Svo eru aðrir sem upplifa streitu sem eitthvað jákvætt en það eru yfirleitt þeir sem hafa góðan félagslegan stuðning og geta auðveldlega tjáð sig við aðra.

Því miður minnkar streitutilfinning ekki með því að „haga sér vel“ eða hugsa jákvætt. Fjölskylda og vinir, þ.e. **félagslegt tengslanet, ásamt hagnýtum upplýsingum um sjúkdóminn, geta hins vegar minnkað neikvæð áhrif MS á daglegt líf**. Þetta eru til dæmis upplýsingar um einkenni, meðhöndlun og hjálpartæki eða aðferðir til þess að draga úr einkennum og óþægindum. Ef einstaklingurinn sér sjúkdóminn sem nokkur viðráðanleg vandamál sem hægt er að vinna úr frekar er ein eitt stórt vandamál þá eykst sú þægilega tilfinning að viðkomandi hafi stjórn á eigin lífi. Það eitt og sér minnkar streitu.

Einstaklingar takast á við streitu hver á sinn hátt. **Slökunaræfingar** eru góðar því þær minnka spennu og geta linað sjúkdómseinkenni en líka er hægt að nýta sér aðstoð sálfræðinga eða taka þátt í sjálfshjálparhópum.

## VIÐBRÖGÐ FJÖLSKYLDU OG VINA

MS hefur áhrif á fjölskylduna, nánustu vini og kunningja. **Nauðsynlegt getur verið fyrir fjölskylduna að laga sig að breytingum vegna sjúkdómsins**, m.a. með því að breyta hlutverkaskipan innan hennar. Þannig getur makinn þurft að taka á sig fleiri heimilisverk eða jafnvel vera umönnunaraðili maka síns (sjá bækling MS-félagsins *Daglegt líf með MS*).

Hver fjölskyldumeðlimur tekst á við nýjar aðstæður á sinn hátt. Þeir bregðast misjafnlega við og þarfir þeirra og forgangsröðun getur verið misjöfn. Í einhverjum tilfellum geta áhyggjur þeirra af einstaklingnum orðið til þess að þeir **ofvernda** hann á meðan aðrir **afneita** eða líta framhjá sjúkdómnum.

Stundum vill makinn eða fjölskyldan ekki deila áhyggjum sínum með einstaklingnum vegna þess að þau vilja vernda hann. Það er hins vegar **misskilin tillitsemi** þar sem auðveldara er að bera áhyggjur þegar maður deilir þeim með öðrum á sama hátt og góðar upplifanir verða skemmtilegri þegar aðrir taka þátt í þeim með manni.

Flestar fjölskyldur standa saman í gegnum erfiðleika og aðlagast nýjum aðstæðum. Jafnvel geta sambönd styrkst.

## VIÐBRÖGÐ BARNA

Það er mjög skiljanlegt að foreldrar vilji vernda börn sín fyrir áhyggjum. Margir fullorðnir reyna að halda áhyggjum sínum fyrir sig til að vernda barnið fyrir streitu og óvissu en **börn taka vel eftir og eru mjög næm á breytingar innan fjölskyldunnar. Ef börnin fá ekki skynsamlegar skýringar á aðstæðum geta þau orðið ringluð og fyllst sjálfásökun**. Börn geta líka misst traust sitt til fullorðinna og ímyndað sér það versta, til dæmis að foreldrið sem er með MS sé að deyja. Að jafnaði eru börn þó ekki svona viðkvæm og þau eru hæfari en við höldum til að takast á við erfiðar aðstæður.

MS-sjúkdómurinn vekur upp margar spurningar hjá fjölskyldumeðlimum og það veldur oft pirringi eða vonbrigðum að svörin við þeim eru ekki alltaf einföld. Gagnkvæmur skilningur og **opin umræða á heimilinu hefur þau áhrif að börn eiga auðveldara með að spyrja spurninga um MS og láta í ljós áhyggjur sínar og hugsanir**. Foreldrar geta þá gefið svör sem hæfir aldri og skilningi barnanna.

**Stundum finnst börnum þau bera ábyrgð á öllu** því sem gerist hjá foreldrunum, að það sé þeim að kenna að mamma eða pabbi hafi fengið MS. Það getur orðið til þess að börnin reyna að gera allt til þess að hjálpa og þóknast foreldrinu eða þá hitt að þau verða hrædd um að gera eitthvað rangt. Foreldrar geta hjálpað börnum sínum með því að vera meðvituð um áhyggjur þeirra og með því að tala við þau um líðan þeirra og tilfinningar (sjá bækling MS-félagsins *Daglegt líf með MS*).



**O**pin umræða á heimilinu hefur þau áhrif að börn eiga auðveldara með að spyrja spurninga um MS og láta í ljós áhyggjur sínar og hugsanir.

## VIÐBRÖGÐ SAMSTARFSMANNA OG VINNUVEITANDA

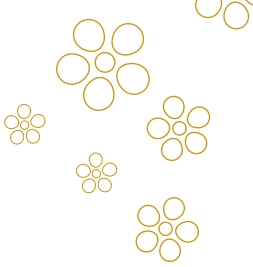
Það getur verið erfitt að koma aftur á vinnustað eða sækja um vinnu eftir að hafa fengið MS-greiningu. Ýmsar spurningar vakna eins og: „Hvenær á ég að segja frá að ég sé með MS?“ eða: „Mun ég fá vinnuna ef ég læt vita að ég er með MS?“

Viðbrögð samstarfsmanna og vinnuveitanda hafa mikil áhrif á hvernig einstaklingnum líður á vinnustað. Á mörgum vinnustöðum veit fólk ekki hvað MS er og því vita vinnufélagarnir ekki hvernig þeir eiga að koma fram við einstaklinginn. Eiga þeir að taka sérstakt tillit til hans, spyrja um sjúkdóminn eða láta eins og ekkert hafi gerst? Eiga þeir að gera ráð fyrir að einstaklingurinn taki frumkvæðið að því að upplýsa þá um sjúkdóminn og aðstæður sínar?

Þar sem nokkur MS-einkenni eru ekki sýnileg, t.d. þreyta eða skyntruflanir, getur verið erfitt fyrir samstarfsmenn að skilja eða átta sig á hvernig einstaklingnum líður þrátt fyrir löngun þeirra til að sýna samkennd og tillitssemi. Það getur valdið misskilningi og einstaklingurinn túlkað það sem skort á áhuga og skilningi á aðstæðum hans af þeirra hálfu.

Margir einstaklingar með MS sinna vinnu sinni án vandkvæða en það getur verið nauðsynlegt að endurmeta verkefni og vinnuaðstæður reglulega til þess að aðlaga vinnu að getu á hverjum tíma.

Hægt er að fá lítil kynningarkort með allra helstu upplýsingum um sjúkdóminn hjá MS-félaginu eða taugalækningadeild Landspítalans sem tilvalið er að dreifa til fjölskyldu, vina, kennara eða vinnufélaga.



**Ý**mis konar aðstoð og stuðningur getur hjálpað til við aðlögun að nýjum aðstæðum.



## RÁÐGJÖF, STUÐNINGUR OG MEÐFERÐ

### SÁLFRÆÐIRÁÐGJÖF OG STUÐNINGUR

Mikilvægt er að **viðurkenna orðinn hlut** til þess að komast í gegnum hið daglega líf. Þegar takast þarf á við nýjar aðstæður getur verið gagnlegt að **tala við sálfræðing sem hefur þekkingu á MS** um hvernig best sé að takast á við greiningu eða versnun á sjúkdómseinkennum. Maki eða aðrir fjölskyldumeðlimir geta líka haft gagn af samtölum við sálfræðing.

Sálfræðingur getur hjálpað til við að koma reglu á ruglingslegar hugsanir og tilfinningar, komið þeim í orð og unnið úr þeim. Það er einnig gagnlegt að tala við hann um það sem einstaklingurinn mögulega óttast. Sálfræðiaðstoð og ráðgjöf getur hjálpað til við að ná tökum á aðstæðum á eðlilegan og jákvæðan hátt.

Það getur verið betra að leysa ekki öll vandamál í einu. Með því að vinna úr þeim smátt og smátt fæst betri yfirsýn og þau virðast ekki of mörg og óyffirstíganleg.

Markvissar aðferðir til að takast á við kvíða geta **hjálpað einstaklingnum við að ná aftur stjórn á tilveru sinni**. Ef hægt er að beina athyglinni frá því sem hann getur ekki til þess sem hann getur, gefur það einstaklingnum bæði styrk og stjórn á eigin lífi.

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](http://ham.reykjalundur.is), er hægt að hlaða niður handbók og vinnubók í hugrænni atferlismeðferð. Hjá Reykjalundi er einnig hægt er að fá upplýsingar um HAM-námskeið.

## FÉLAGSLEGUR STUÐNINGUR

Félagslegur stuðningur er mikilvægur því hann getur eftt sjálfsmyndina og sjálfstraustið. Hann er að finna víða t.d. hjá fjölskyldu, vinum, samstarfsmönnum eða í gegnum tómstundastarf.

Það er mikilvægt að **halda í vini og félagsstarf sem hafa ekkert með sjúkdóminn að gera** þar sem það hjálpar viðkomandi að muna að hann er líka vinur, vinnufélagi o.s.frv. en ekki bara einstaklingur með MS.

## SJÁLFSHJÁLPARHÓPAR

Það getur verið hjálp í því að **deila tilfinningum sínum með öðrum sem eru í sömu aðstæðum** og maður sjálfur og sem skilja þær tilfinningar og líðan sem maður gengur í gegnum. Í hópi gefst einstaklingnum tækifæri til þess að segja frá tilfinningum sem hann er kannski ekki tilbúinn til að deila með fjölskyldu sinni. Eins getur hópur betur deilt reynslu sinni og þekkingu, bæði hvað varðar það að takast á við daglegt líf og hvernig best er að takast á við sjúkdóminn.

Nokkrir hópar einstaklinga með MS hafa myndað sjálfstæða hópa á fésbókinni um ýmislegt er tengist daglegu lífi með MS. Einnig hittast hópar einstaklinga með MS víða um land að jafnaði mánaðarlega yfir árið, ekki eingöngu til að tala um sjúkdóminn heldur einnig til að eiga skemmtilega stund saman. Nánari upplýsingar á vefsíðu félagsins, *msfelag.is*.

## LYF

Stundum geta tilfinningaviðbrögð sem einstaklingar upplifa vegna sjúkdóms síns verið svo yfirþyrmandi að **það getur gagnast að taka lyf í stuttan tíma, t.d. vegna svefntruflana eða kvíðakasta**. Lyf gagnast einnig við þunglyndi og hafa rannsóknir sýnt fram á að áhrifaríkasta meðferð þunglyndis er samhliða meðferð með þunglyndislyfjum og sálfræðiráðgjöf.

## ÞJÓNUSTA MS-FÉLAGSINS

Boðið er upp á viðtal við félagsráðgjafa án endurgjalds. Hann býður meðal annars upp á einstaklings-, hjóna/para- og fjölskylduviðtöl. Einnig er hægt að óska eftir viðtali við fulltrúa úr viðtalshópi fræðslunefndar félagsins, sem í eru nokkrir einstaklingar sem hafa áralanga reynslu og viðtæka þekkingu á MS-sjúkdómnum (sjá *msfelag.is*).



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

Tilfinningaviðbrögð

