

FRÆÐSLUFUNDUR Á AKUREYRI

5. nóvember 2016



MS FÉLAG ÍSLANDS

SAMSKIPTI



MS FÉLAG ÍSLANDS

HVAÐ GETUR MS-FÉLAGIÐ GERT FYRIR ÞIG?

MS sjúkdómurinn er áskorun - fræðsla eykur skilning.

- Félagsráðgjafi
- Viðtalshópur
- Jafningjastuðningur
- Námskeið fyrir
 - nýgreinda
 - sjálfsefningarnámskeið fyrir ungt fólk
 - foreldra
 - maka
 - börn MS-fólks
- Hægt að fá ferðastyrk
- Íbúðin

SAMSKIPTI

Fyrirlesturinn fjallar um þær áskoranir sem við getum mætt í samskiptum við nánasta umhverfi okkar, þ.e. við börn, foreldra, vini og maka, og í fjölskyldu- og félagslífi.

Eins og á við um einkennin, upplifa ekki allir allt það sem fjallað er um í fyrirlestrinum. Efni fyrirlestursins á því misvel við hvern og einn þar sem staða hvers og eins er mismunandi.

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

UNGMENNI

- Nær öll ungmenni greinast með MS í köstum, þar sem einkenni koma og fara og lyf eru til við.
- Einkennin leggjast misþungt á ungmennin.
- Einkenni geta verið bæði líkamleg og hugræn.
- Þau geta fundið fyrir máttleysi og yfirþyrmandi þreytu, einbeitingarskortum og minnistrúflunum, dofa og sjón- og jafnvægistruflunum. Einhver þeirra gætu ekki þolað mikinn hita.
- *„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.*

UNGT FÓLK

- *„Sjúkdómurinn hefur að sjálfsgöðu vægi við ákvarðanatökur en hann á hins vegar ekki að ákveða fyrir mig.“* *Tvítug stúlka sem fékk MS-greiningu 16 ára*
- Flestir greinast með MS í köstum. Ný og kröftug lyf.
- Mikilvægt að hugsa vel um sjálfan sig og líkama sinn. Margir fá aðra sýn á mataræði, reykingar, neyslu áfengis og lífsgæðakapphlaupið.
- Hreyfing skiptir miklu máli, bæði fyrir líkama og sál. Getur verið erfitt að koma sér af stað en þess virði.
- Lifa innihaldsríku og skemmtilegu lífi, sofa vel og slaka á.
- Það geta komið erfið tímabil; léleg sjálfsmynd, missir, sorg, reiði. Spurningar vakna um eigið ágæti og framtíðarmöguleika.

UNGT FÓLK

- MS er ekki ávísun á örorku
- Ekki sjúkdómavæða sjálfa sig
- Setja sér raunhæf markmið
- Finna styrkleika
- Leita lausna
- Snúa ósigri í sigur
- Viðurkenna þá stöðu sem maður er í
- Viðhalda virkni
- Halda áfram að taka þátt í samfélaginu

„ÉG ER MEÐ MS“

- Ómetanlegt er að eiga góðan vin eða aðstandanda til að geta deilt hugsunum sínum með.
- Á maður að segja strax frá eða bíða með það, sérstaklega þegar einkennin eru væg eða tímabundin?
 - Segja ef maður er spurður?
 - Segja fyrst sínum nánustu og öðrum síðar?
 - Nýta samfélagsmiðla?
 - Fá aðra til að segja frá?
 - Afla sér upplýsinga fyrst?
- Kynningarkort MS-félagsins um MS.

„ÉG ER MEÐ MS“

- Börn – aldur, þroski, samskiptamunstur.
- Vega og meta hvenær best er að upplýsa börnin.
- Heiðarleg og opin samskipti því börn skynja meira heldur en maður heldur og mörg þeirra ímynda sér ástandið mun verra en það er.
- Þeim getur liðið illa, ekki síður en hinum fullorðnu, ef þau skynja eitthvað sem þau vita ekki hvað er og fá ekki upplýsingar um.
- Barn getur kennt sér um ástand foreldris, sérstaklega ef það heyrir talað um að sjúkdómseinkenni hafi komið fram eða versnað í kjölfar fæðingar þess: „Æ, ég fór að nota stafinn eftir að hann Kalli fæddist“....
- Sum börn vilja ekkert af sjúkdómi foreldri síns vita á sama hátt og margir fullorðnir útiloka tilvist sjúkdóma.

AÐ SEGJA BÖRNUM FRÁ

- Best er að setjast niður með börnunum við þægilegar aðstæður og útskýra fyrir þeim, eins og hæfir aldri og þroska hvers og eins, hvað MS er og hvernig sjúkdómurinn getur haft áhrif á fjölskylduna og að ætlunin sé að lifa sem eðlilegustu lífi áfram.
- Notið myndlíkingar fyrir yngri börnin
- 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.
- Gera með þeim áætlun um sameiginlegar samverustundir næstu mánuðina og gera eitthvað sem þeim þykir gaman að. Getur dregið úr kvíða barnanna við það óþekkta sem sjúkdómurinn hefur í för með sér.
- Ekki nóg að eiga þessar samræður aðeins einu sinni.

BÖRN MS-GREINDRA

- *Staðreyndin er sú að mjög margir lifa ágætislífi með MS og áhrif sjúkdómsins á börnin og daglegt líf fjölskyldunnar eru ekki mikil.*
- Hins vegar:
- Geta komið tímabil þar sem einkenni gera meira vart við sig.
- Gæti það valdið börnunum áhyggjum séu þau ekki alltaf til staðar. Þau þora þá jafnvel ekki að fara út af ótta við að þú gætir t.d. dottið eða fengið MS-kast ein(n) heima.
- Geta tilfinningar barnanna sveiflast á milli meðaumkunar og reiði í garð sjúkdómsins, jafnvel þín, sérstaklega ef veikindin hafa áhrif á daglegt líf þeirra.
- Sum börn geta fundið fyrir afbrýðissemi í garð vina sinna sem eiga heilbrigða foreldra.

BÖRN MS-GREINDRA

- Einhver börn gætu fundið til meira öryggis og þótt það gott ef foreldrið er nú meira heima við en áður.
- MS getur verið hluti af lífi fjölskyldunnar án þess að taka alla stjórn:
 - Gefið börnunum svigrúm til að vera sjálfstæðir einstaklingar, t.d. með því að hvetja þau til tómstunda, að þau hitti vini sína og bjóði þeim heim.
 - Talið opinskátt saman – finnið lausnir í sameiningu
 - Ný áhugamál fyrir fjölskylduna?
 - Gerið eitthvað skemmtilegt saman
- Ekki nota sjúkdóminn gegn barninu, „*Ef þú hlýðir mér ekki þá fer mér að líða illa, svona eins og seinst, manstu?*“

FORELDRAR EINSTAKLINGA MEÐ MS

- Foreldrar vilja vernda börn sín, sérstaklega þegar eitthvað bjátar á. Getur valdið togstreitu.
- Foreldrar geta þó einnig afneitað sjúkdómnum og ekki sýnt skilning á breyttum aðstæðum.
- Mikilvægt er að hafa í huga að einstaklingur vill ekki endilega alltaf hjálp við allar athafnir sem fylgja daglegu lífi.
- Mikilvægt er að hvetja einstaklinginn til sjálfstæðis og virða sjálfsákvörðunargetu hans.
- Opnar umræður er varða fjölskylduna eru þýðingarmiklar. Það getur verið erfitt en nauðsynlegt í einhverjum tilfellum að aðlaga fjölskylduna að breyttum aðstæðum, t.d. með breyttri hlutverkaskipan innan fjölskyldunnar, þátttöku í frístundum, ferðalögum eða breytingu á húsnæði.

FORELDRAR EINSTAKLINGA MEÐ MS

- Best er ef foreldrar kynna sér sjúkdóminn og einkenni hans, bæði líkamleg sem hugræn, og tali við einstaklinginn um hvar mörkin liggja.
 - Hvernig samskiptum skuli háttað
 - Hvenær, hvort og/eða við hvaða aðstæður hann óskar aðstoðar
 - Frumkvæði hans eða foreldrana?
- Þrátt fyrir að einstaklingnum sé gefið svigrúm til að ákvarða mörkin er nauðsynlegt að vera vakandi fyrir því að hann einangri sig ekki.
- Mikilvægt að vera til staðar ef á þarf að halda.

FJÖLSKYLDAN

- *Alfa og omega að baki góðu fjölskyldulífi með MS er þekking á sjúkdómnum og gagnkvæmur skilningur og tillitsemi innan fjölskyldunnar.*
- MS getur haft áhrif á alla fjölskylduna; samskipti, sambönd, geðslag og daglegt líf. Einkenni geta þó verið það væg að áhrif hans verða takmörkuð.
- Um þriðjungur fólks með MS hafa væg eða engin einkenni eftir mörg ár með sjúkdómnum og þrír af hverjum fjórum lifa virku og sjálfstæðu lífi í mörg ár eftir greiningu.
- Hins vegar geta einkenni eins og líkamleg fötlun, hugrænar breytingar, þróttleysi og þvagblöðruvandamál haft áhrif á getu til að taka þátt í daglegu lífi.
- Hinn MS-greindi einstaklingur gæti fundið til gremju og sektarkenndar vegna þeirra takmarkana sem sjúkdómurinn veldur fjölskyldumeðlimum

FJÖLSKYLDAN

- Finna jafnvægi í daglegu lífi þar sem afleiðingar sjúkdómsins hafa sem minnst áhrif.
- Það gæti verið nauðsynlegt að aðlaga fjölskylduna að breyttum aðstæðum, t.d. með nýrri hlutverkaskipan innan fjölskyldunnar, þátttöku í frístundum, ferðalögum eða breytingu á húsnæði en 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.
- Því eru opnar samræður er varða fjölskylduna mikilvægar.

SAMBÖND

- Lífsviðhorf einstaklings sem greindur hefur verið með langvinnan sjúkdóm breytist óhjákvæmilega.
- Hann gæti átt í erfiðleikum með að sætta sig við getuleysi á einhverjum sviðum, finnast vera orðinn byrði á öðrum og háður aðstoð.
- Skapsveiflur 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.

SAMBÖND

- 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.
- Hræðsla við að missa maka sinn vegna sjúkdómsins er því ofureðlileg og getur vakið upp þörf fyrir staðfestingu makans á ást, væntumþykju og öryggi.
- *Með samstilltu átaki er ekkert sem útilokar að parið getið átt góðar stundir saman og verið hamingjusamt eins og áður.*
- Þör ættu alltaf að gefa sér tíma til að gera eitthvað skemmtilegt saman og geyma að ræða daglegt amstur eða sjúkdóminn. Það er ekkert að því að gera skemmtilega hluti hvort í sínu lagi.

SAMBÖND

- 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 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 hjálpartæki eru í boði til að létta á heimilinu og við umönnun hins veika, ef á þarf að halda, og er betra að fá slíka aðstoð fyrr en síðar.
- Ekki gleyma því að ræða saman. Algengasta vandamálið.
- Fræðast.
- *Mikilvægt er að átta sig á að ekki eru allir erfiðleikar í samböndum tengd MS. Stundum er sjúkdómnum kennt um hluti sem alls ekki er hægt að rekja til hans.*

MAKAR

- 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 þarfnast, á sama hátt og þeim veika býðst.
- Makar geta upplifað að þeir eigi aldrei að kvarta heldur eigi allt að snúast um hinn MS-greinda einstakling.
- Utan heimilis eru makar oft minntir á aðstæður sínar með spurningum um líðan hins sjúka.
- 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.

MAKAR

- MS fylgir óvissa og óþægilegar spurningar sem allar eiga rétt á sér en eru mjög slítandi og geta valdið áhyggjum og kvíða.
 - Hvernig verður ástandið eftir 1 ár, 2 ár eða 5 ár?
 - Versnar sjúkdómurinn eða ganga einkennin til baka?
 - Ef sjúkdómurinn versnar, verður það þá bæði líkamlega og andlega?
 - Og hvað þá?
 - Hvernig er daglegu lífi er best háttað?
 - Hvernig og hvenær á ég að styðja eða standa við bakið á maka mínum?
 - Hvað á ég að segja við hann og aðra, hvað á ég að gera og þá hvenær?
- Áhrif á heimilislífið og ákvarðanir – framtíðarsýn, samskipti, fjármál, barnauppeldi, verkefnaskipan, svefnvenjur, kynlíf, sameiginleg áhugamál, ferðalög

MAKAR

- Skiljanlegt að heilbrigði makinn fyllist örvæntingu 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 hafa ekki sömu tilfinningar til maka síns eins og áður en veikindin gerðu vart við sig eða upplifa eitthvað ánægjulegt sem makinn getur ekki lengur tekið þátt í.
- *Fjölskylda og vinir gera vel með því að sýna makanum stuðning og athygli, ekki síður en hinum MS-greinda.*

KYNLÍF

- Vandamál í kynlífi ekki alltaf MS 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 hægðavandmálum eða því að „standa sig illa“.
- Nauðsynlegt að sá/sú 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 og skorti á áhuga. Svo getur vel komið upp úr dúrnum að það sem talið er vandamál sé það í rauninni ekki þegar farið er að ræða málin.

KYNLÍF

- Allt eins getur verið að vandmál í kynlífi liggi hjá hinum heilbrigða í sambandinu:
 - 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 einkennin
 - Sumir makar gætu einfaldlega þurft tíma til að átta sig á breyttum aðstæðum og það á sérstaklega við ef MS-greiningin er nýleg
- Nota hugmyndarflugið og hugsa um erfiðleikana sem verkefni til að leysa á jákvæðan og skemmtilegan hátt.
- 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.
- Hjálpartæki.

KYNLÍF

- 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 t.d. spasma eða þunglyndi geta haft neikvæð áhrif á kynlíf.
- *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.*

BARNEIGNIR

- Ekki erfðasjúkdómur.
- Skipuleggja barneignir í tíma.
- Láta heilbrigðisstarfsfólk vita um þungun, einnig ef grunur er um kast á meðgöngu - ekki talið að það hafi áhrif á fóstrið.
- Sjálf meðgangan er flestum konum með MS ekki erfiðari en öðrum. Þær geta fengið tYPísk MS-einkenni á meðgöngunni en sem eiga hins vegar upptök í sjálfri meðgöngunni eins og aðrar barnshafandi konur (þreyta, hitasveiflur, svefnerfiðleikar og þvagblöðruvandamál).
- Ófrískar konur með MS upplifa færri köst en venjulega, sérstaklega á síðasta þriðjungi meðgöngunnar. 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

- Um að gera að lifa heilbrigðu, skemmtilegu og virku lífi.
- Sinna vinunum og áhugamálunum.
- Láta MS hafa sem minnst áhrif.
- Hins vegar:
- Er hætta á einangrun við starfslok, ef vinahópurinn þynnist eða ef einstaklingurinn getur ekki lengur tekið þátt í félagsstarfi.
- Þá gæti einstaklingurinn dregið sig í hlé og orðið einmanna.
- Gæti hann átt það til að afþakka gott boð vegna þess að hann nennir ekki, fær kvíðakast, er þunglyndur, hann vill ekki láta aðra verða vitni að veikindum sínum eða einfaldlega að einkenni sjúkdómsins eru óþægileg þá stundina.

SAMSKIPTI OG FÉLAGSLÍF

- Auðvitað er ekkert að því að afþakka boð af og til en félagsleg einangrun gerir engum gott og getur aukið á einkenni.
- Oft er erfitt að koma sér af stað, annaðhvort að eigin frumkvæði eða annarra, en þegar á hólminn er komið er sjaldnast hægt að sjá eftir því að hafa drifið sig af stað.
- Stundum þarf að kyngja stolti til að af hlutunum geti orðið og biðja um eða þiggja aðstoð. Það er yfirleitt erfiðast fyrst.
- Finna sér ný áhugamál sem hæfa vilja og getu hverju sinni, ef á þarf að halda.

SAMSKIPTI OG FÉLAGSLÍF

- Gott stuðningsnet fjölskyldu og vina er ómetanlegt.
- Ef einstaklingurinn afþakkar boð aftur og aftur gæti þurft að reyna nýja aðferð til að fá hann af stað.
- Látið hann vita að stuðningsnetið sé til staðar með því m.a. að bjóða honum í bíltúr eða á bíó, fara á kaffihús eða í heimsókn. Jafnvel fara með honum í búðir eða bjóðast til þess að kaupa inn fyrir hann, ef þarf.
- Vinahópur gæti skipulagt viðburði sem henta getu einstaklingsins á hverjum tíma, t.d. gæti gönguhópur tekið sig saman og hist öðru hverju á kaffihúsi á milli þess að ganga á fjöll.

SAMSKIPTI OG FÉLAGSLÍF

- „Ég kann – ég get – ég vil.“ Oft verður einstaklingur með MS pirraður eða reiður þegar honum er boðin aðstoð við verk eða athafnir sem hann telur sig vel geta gert 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.
- „Leyfðu mér nú að gera þetta fyrir þig“ eða „Ertu viss um að þú treystir þér til að....“. Gagnkvæmur skilningur þarf að ríkja um hvort, hvenær eða við hvaða aðstæður aðstoðar er óskað.
- „Hvernig líður mömmu þinni?“

SAMSKIPTI OG FÉLAGSLÍF

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.