

# Lífið með MS

eftir Önnu Margréti Ingólfssdóttur

Fyrir tveimur árum síðan lauk ég BA-gráðu í félagsráðgjöf frá Háskóla Íslands og fyrr á þessu ári lauk ég diplomagraðu í fötlunarfræðum frá Háskóla Íslands. Lokaritgerð mín í félagsráðgjöf fjallaði um þau andlegu og félagslegu áhrif sem MS-sjúkdómurinn getur haft á fólk. Lokaritgerðin bar nafnið „Lífið með MS, andleg og félagsleg áhrif“ og mun ég hér á eftir reifa stuttlega þær hliðar ritgerðarinnar sem fjölluðu um sjálfshjálparhópa, fjölskyldur og parasambönd fólks með MS.



Anna Margrét Ingólfssdóttir.

sjúklingarnir eru margir. Algengt er að eftir greiningu þurfi fólk á aukinni umönnun að halda og gegnir nánasta fjölskylda þar mikilvægu hlutverki en hún er algengasti umönnunaraðilinn.

## Fjölskyldan og MS

Einstaklingar með MS hafa mikla þörf fyrir andlegan stuðning sem þeir sækjast fyrst og fremst eftir hjá vinum og fjölskyldumeðlimum. Hver og einn fjölskyldumeðlimur sér þó sjúkdóminn á sinn eigin hátt og hegðar sér í samræmi við það. Mikið álag getur fylgt umönnunarhlutverkinu og þeim breytingum sem oft geta fylgt MS-sjúkdómnum, þetta hefur áhrif á alla meðlimi fjölskyldu þess sem greinist.

Miklu máli virðist skipta hvernig sambandi fjölskyldumeðlima var hátt að fyrir greiningu sjúkdómsins. Ef fjölskyldumeðlimir eru opnir fyrir því að gefa og þiggja þá eiga þeir auðveldara með að þiggja þann stuðning sem veittur er þegar á þarf að halda.

Ein af þeim leiðum sem einstaklingar með MS nota til þess að takast á við sjúkdóminn er að byggja upp og viðhalda félagslegu stuðningsneti með því að halda góðu sambandi við fjölskyldu sína og vini. Þeir tala þó um að samböndin og viðhald þeirra geti verið krefjandi og erfitt þegar þessir aðilar skilja ekki sjúkdóminn, geta ekki sett sig í þeirra spor eða reyna að vernda og veita aðstoð þegar hennar er ekki óskað. Þá virðast margir fullorðnir einstaklingar með MS hafa áhyggjur af þeirri byrði sem þeir telja að þeir leggi á fjölskyldu sína. Sumir þeirra reyna að fela ýmis einkenni sjúkdómsins fyrir áhyggjufullum fjölskyldumeðlimum og eiga við ööryggi að stríða sem getur meðal annars lýst sér í því að þeir segja fáum utanaðkomandi frá greiningunni. Makar og börn fólks með MS geta þurft að sinna um helmingi fleiri heimilisverkum en þau gerðu áður og bera því ósjálfrátt meiri ábyrgð á heimilinu. Þetta fer þó auðvitað alfarið eftir því hvernig birtingarmynd sjúkdómsins er hátt að í hverju tilviki fyrir sig.

Með óformlegri umönnun er átt við ólaunaða umönnun sem fjölskylda og/eða vinir veita. Formlega skipulögð umönnun frá heilbrigðis-yfirvöldum telst því ekki til óformlegrar umönnunar. Um 30% allra einstaklinga með MS þurfa á einhverskonar hjálp að halda heima fyrir, 80% þessarar aðstoðar er veitt af óformlegum umönnunaraðilum sem oftast eru hluti af fjölskyldu viðkomandi.

Rannsóknir hafa sýnt að ef álag á umönnunaraðila er mikið þá



eru þeir líklegri til að finna fyrir líkamlegri vanlíðan. Um 20% umönnunaraðila finna fyrir nýjum heilsufarsvandamálum í kjölfar umönnunarhlutverksins og tæpur helmingur upplifir versnandi langvinn heilsufarsvandamál. Eftir því sem umönnunaraðilar sinna hlutverki sínu lengur, því líklegra er að viðkomandi muni eiga við líkamleg vandamál að stríða. Við auknar kröfur til umönnunaraðilans aukast líkur á streitu en streitan eykur svo hættu á þunglyndi og hefur áhrif á andlega líðan hans.

Fjallað hefur verið heldur neikvætt um þau áhrif sem það getur haft á börn að eiga foreldri með MS-sjúkdóminn. Jákvæð merki þess hafa þó einnig fundist, börnin eru gjarnan bæði stolt og ábyrg. Þau neikvæðu áhrif sem hafa verið nefnd eru helst skertur frítími, aukin verkefni, ótímabær ábyrgð á heimilinu, auk meiri ótta og kvíða almennt. Þá hefur sumum börnum fundist að þau þurfi að fela sín persónulegu vandamál til þess að auka ekki á byrði foreldra sinna. Andlegur stuðningur við fjölskyldu

og nánustu vini þeirra sem eru með langvinna sjúkdóma er mjög mikilvægur þar sem mikil sorg getur gert vart við sig hjá þeim vegna stöðu ástvina þeirra.

### **Parasambönd fólks með MS**

Þegar einstaklingur í sambandi eða sambúð greinist með MS-sjúkdóminn er mikilvægt að hafa í huga að báðir aðilarnir eiga um sárt að binda. Við sjúkdómsgreiningu þarfnast báðir aðilar stuðnings þó umhverfið viðurkenni það ekki endilega. Vegna eðli MS-sjúkdómsins veldur hann auknu álagi á þör sem þurfa oft á tíðum að takast skyndilega á við breytt hlutverk til lengri eða skemmri tíma. Þrátt fyrir það álag sem talið er að MS-sjúkdómurinn leggi á fjölskyldur er einnig mögulegt að sjúkdómurinn geti styrkt samband para, sem og fjölskyldunnar í heild. Stór hluti fólks í parasamböndum telur að sambandið hafi styrkst eftir greiningu sjúkdómsins. Þjartsýni virðist geta unnið á þunglyndi og auðveldað bæði einstaklingum og þörum að aðlagast sjúkdómnum.

Makar einstaklinga með MS gleymast gjarnan við greiningu sjúkdómsins, þeir lenda þó sjálfir í kreppu vegna sjúkdóms maka síns en þurfa oft að geta ýtt henni frá sér til þess að sýna stuðning. Makar geta fundið fyrir svipuðum kvíða til framtíðarinnar og hinn greindi. Vinir og ættingjar spyrja gjarnan um líðan einstaklingsins með MS en færri spyrja þó um líðan makans.

Æskilegt er að þör geti talað opinskátt hvort við annað og deilt áhyggjum sínum og hugleiðingum um sjúkdóminn. Á þennan hátt getur parið aðlagast sjúkdómsgreiningunni í sameiningu. Þetta er viðkvæmt

tímabil hjá þörum en sumir einstaklingar með MS geta fallið í þá gryfju að átta sig ekki á því hvernig maka sínum líður vegna eigin aðstæðna. Þrátt fyrir aukið álag sem fylgir því að eiga maka með MS er hvorki tíðni skilnaða né sambandsllita hærrí samanborið við þá sem ekki eru með sjúkdóminn.

Makar fólks með MS eru algengustu umönnunaraðilarnir (72%) en oftast er um að ræða karlmenn sem eru eldri en makar sínir. Algengasta aðstoðin sem umönnunaraðilar veita er að elda, aðstoð við að komast á milli staða, aðstoð við að sinna áhugamálum, sjá um heimilisverk, hjálpa fólki að klæðast og aðstoða fólk við daglegar athafnir á heimili sínu. Minna en fjórðungur umönnunaraðila segist hafa aðstoðað einstaklinga með MS við persónulegar athafnir í daglegu lífi svo sem salernisferðir og almennan þrífnað. Reynsla íslenskra félagsráðgjafa hefur verið sú að makar einstaklinga með MS búa oft við erfiðar heimilisaðstæður, njóta takmarkaðs stuðnings og hafa oft takmarkaða vitneskju um sjúkdóminn, þeir hafa því mikla þörf á fræðslu og stuðningi.

Kynlífsvandi (e. sexual dysfunction) er mjög algengur meðal einstaklinga með MS og getur hann haft veruleg áhrif á lífsgæði þeirra. Einungis 35,4% karla og 20,4% kvenna með MS hafa ekki upplifað



neinn kynlífsvanda. Svo virðist vera sem tíðni og umfang kynlífsvanda aukist með hækkandi aldri og eftir því sem einkenni sjúkdómsins há fólki meira. Algengt einkenni kynlífsvanda er að lengri tíma þurfi til örvunar en áður. Stinningarvandamál eru vel þekkt meðal karla með MS og hafa sumir þeirra miklar áhyggjur af dofa á þessu svæði líkamans. Konur með sjúkdóminn hafa einnig áhyggjur af kynlífsvanda sínum en þær finna sumar fyrir minni kynlífslöngun og eiga í erfiðleikum með að fá fullnægingu.

### Sjálfs hjálparhópar

Sjálfs hjálparhópastarf getur haft jákvæð áhrif á fólk með MS sem er að læra að lifa með sjúkdómnum og þeim hömlum (og stundum fötlun) sem honum geta fylgt. Í sjálfs hjálparhópum er bæði lögð áhersla á hjálp til sjálfs hjálpar og jafnræði. Reynsla Dana af sjálfs hjálparhópum bendir til þess að æskilegt sé að leiðbeinandi hópsins sé sjálfur með MS-sjúkdóminn auk þess að búa yfir faglegri þekkingu. Talið er mikilvægt að einn einstaklingur hafi umsjón með hópstarfinu.

Eftir að ákvörðun um að hefja hópstarf á vegum félagsamtaka



hefur verið tekin þarf að útskýra aðferðir og markmið fyrir væntanlegum meðlimum starfsins. Sumu fólki þykir þó óþægilegt að tala fyrir framan aðra í hóp, sérstaklega þegar mál efnið snýst um það sjálft og getur það valdið því of miklu álagi. Aðrir geta haft mikið gagn af því að vera í hópi fólks sem styður hvert annað og miðlar af vitneskju sinni. Við það getur fólk komist að áður óþekktum leiðum til þess að takast á við og aðlagast sjúkdómnum á sem bestan hátt. Óæskilegt er að umræðan snúist um stöðugar kvartanir um ýmsa fylgifyska MS-sjúkdómsins og því er mikilvægt að hópurinn hafi öflugan leiðbeinanda sem getur stutt meðlimina og hjálpað þeim að koma auga á ljósu punktana og nýta aðlögunarhæfni sína. Talið er að enginn geti skilið betur það sem einstaklingur með MS-sjúkdóminn

gengur í gegnum heldur en manneskja sem er einnig með MS. ■

### Helstu heimildir:

Andersen, S. (2003). *Heilbrigði býr í huganum: Að lifa með krónískan sjúkdóm*. Reykjavík: Parkinsonsamtökin á Íslandi.

Boyd, J. R. og MacMillan, L. J. (2005). Experiences of children and adolescents living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37(6), 334-342.

Buchanan, R. og Huang, C. (2010). Health-related quality of life among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 33(2), 113-121.

Corey, S. M. og Corey, G. (1997). *Groups, process and practice*. USA: Brooks/Cole Publishing.

Finlayson, M. og Cho, C. (2008). A descriptive profile of caregivers of older adults with MS and the assistance they provide. *Disabil Rehabil*, 30(24), 1848-1857.

Giersing, U. (1990). *Mig og min Sclerose*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Jobin, C., Larochell, C., Parpal, H., Coyle, P. K. og Duquette, P. (2010). Gender issues in multiple sclerosis: an update. *Women's Health*, 6, 797-820.

Kraft, G. H. og Catanzaro, M. (2000). *Living with Multiple Sclerosis*. New York: Demos Medical Publishing.

Margrét Sigurðardóttir. (2006). Fjölskylduþjónusta og stuðningsúrræði fyrir fólk með MS. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sigurður Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn, félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 226-241). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í barna- og fjölskylduvernd (RBF).

McCabe, M. P. og McDonald, E. (2007). Perceptions of relationship and sexual satisfaction among people with multiple sclerosis and their partners. *Sexuality and Disability*, 25(4), 179-188.

Yahav, R., Vosburgh, J. og Miller, A. (2005). Emotional responses of children and adolescents to parents with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11(4), 464-468.

## Fagleg og persónuleg þjónusta

Við leiðbeinum skjólstæðingum Sí, einstaklingum með þvagleka og aðstandendum þeirra og veitum ráðgjöf varðandi hjúkrunarvörur.

	4-6 00-01 < 0.5 lit	4-6 00-01 0.5-1 lit	4-6 00-01 1-2 lit	4-6 00-01 2-3 lit	4-6 00-01 3-4 lit	4-6 00-01 4-5 lit	4-6 00-01 5-6 lit	4-6 00-01 6-7 lit	4-6 00-01 7-8 lit
TENA Men									
TENA Lady									
TENA Pants									
TENA Flex									
TENA Comfort									
TENA Slip									

**Hafðu samband og við sendum þér TENA bæklinginn.**

**Rekstrarvörur**  
- vinna með þér

Réttarhúsi 2 • 110 Reykjavík  
Sími: 520 6666 • Fax: 520 6665  
sala@rv.is • rv.is