

Sambönd para

Margrét Sigurðardóttir og Sigríður Anna Einarsdóttir, félagsráðgjafar og fjölskyldumeðferðarfræðingar

Á sama tíma og álitid er að MS geti aukið álag á fjölskylduna er sá möguleiki fyrir hendi að sjúkdómurinn verði til þess að styrkja samband parsins og fjölskyldunnar sem heildar. Lífið getur fært fólki margskonar erfiðleika eins og MS-sjúkdóminn sem getur skyggt á annars góða sambúð. Hvernig tekið er á þeim, skiptir sköpum fyrir parið.



Margrét Sigurðardóttir



Sigríður Anna

Að viðhalda góðri sambúð

Þótt MS geti valdið álagi hjá þörum, þá er sá möguleiki fyrir hendi að tengslin geti orðið nánari og betri. Í rannsókn Alþjóðlegu MS-samtakanna kom í ljós að 2/3 sambanda para breyttust ekki og sum urðu betri en áður. Hér eru kynntar fjórar leiðir sem taldar eru geta styrkt sambönd para:

1 Að halda áfram

Lífið breytist á áhrifamikinn hátt þegar MS greinist. Á meðan þú getur fundið fyrir líkamlegum óþægindum sem MS veldur, þá eru þú og maki þinn að takast á við tilfinninga- og fjárhagsleg áhrif sjúkdómsins. Það mun taka tíma að aðlagast öðruvísi lífi þar sem aðstæður breytast. Þýðingarmikið er að láta ekki MS verða miðdepil í sambandinu, þannig að allt snúist um sjúkdóminn.

2 Opin samskipti

Mundu að hvorugt ykkar getur lesið hugsanir hvors annars. Deilið ykkar dýpstu hugsunum og ræðið

opið um tilfinningar ykkar og ótta. Þetta gildir um báða aðila. Ræðið málin og vinnið saman að lausnum. Hafir þú fundið fyrir einkennum þunglyndis þá láttu maki þinn vita, annars er hætt við að hann/hún taki ekki eftir því. Þú getur aukna aðstoð skaltu biðja um hana.

3 Sýnið virðingu

Reynið ekki að falla í þá gildru að taka hvort annað sem sjálfsgáða/n. Þegar maki þinn sem er með MS leggur mikið á sig við að halda öllu í horfinu heima þá er þýðingarmikið að láta hann/hana vita hversu mikils virði það er fyrir þig.

4 Rómantík

Rómantík getur bætt andlega líðan. Rómantík er hægt að finna í litlum hlutum eins og óvæntu knúsi, koss-um og ástríku orðum, sem getur gert gæfumun fyrir sambandið.

Tilfinningar

Tilfinningar eru til þess að tjá, hvort sem þær eru sárar eða ánægjulegar. Tjáning tilfinninga er stundum

án orða. Margir sem hafa fengið greiningu um MS-sjúkdóminn eru e.t.v. ekki að tjá tilfinningar sínar á skýran hátt, þó innra með sér sé manneskjan sorgmædd, vonsvikin og reið yfir breytttri stöðu í lífinu. Að vinna með og opna fyrir tilfinningarnar hjálpar til við að horfast í augu við orðinn hlut og sættast eins og mögulegt er. Í kjölfarið eykur það frekar líkurnar á að vonir vakni og hægt sé að halda áfram. Mikilvægt er að geta tjáð tilfinningar sínar, þarfir, þrjár, langanir og ótta.

Það fylgir því líkamlegt álag að lifa með niðurbældum tilfinningum og einnig getur það haft neikvæð áhrif á sambandið. Ef þér finnst makinn ekki skilja þig er áriðandi að minna sig á að biðjir þú ekki um það sem þú þarfnast og segir ekki hvernig þér líður eða útskýrir hvaða einkenni eru að trufla, þá er ekki hægt að búast við því að makinn sýni skilning. Ekki er allaf auðvelt að breyta, en hægt ef tekin er ákvörðun þar um. Það getur valdið streitu að forðast að horfast í augu við sársauka. Mikilvægt er að horfast í

augu við og meðtaka eigin veruleika. Í þessu sambandi er brýnt að læra að upplífa og tjá tilfinningar sínar á viðeigandi hátt.

Aðlögun para

Pör geta lagað sig að breytingum á ólíkan hátt og sama gildir um aðra fjölskyldumeðlimi. Annar aðilinn getur t.d. leitað eftir eins miklum upplýsingum um MS og mögulegt er á meðan makinn vill helst ekki hugsa um sjúkdóminn né ræða hann. Pör og aðrir fjölskyldumeðlimir geta þurft að fá hvatningu við að aðlagast á eigin forsendum og virða á sama tíma á með hverjum hætti aðrir í fjölskyldunni gera það. Að hafa jákvætt viðhorf og von er mjög þýðingarmikið þegar verið er að laga sig að breytingum sem sjúkdómurinn veldur.

Hér eru nokkur atriði sem Rosner bendir á og sýna að sjúkdómurinn hafi verið viðurkenndur:

- MS er ekki lengur miðdepill lífsins.
- Sorg, reiði og vonbrigði eru tilfinningar sem birtast mun sjaldnar en áður.
- Þótt bjartsýni ríki og þú meðtakir sjúkdóminn, þá gerir þú þér grein fyrir að hann getur þróast áfram.
- Haldið áfram að gera plön með tilliti til getu þinnar og vitandi að þeim má breyta.
- Að vera ekki lengur yfirbugaður/uð af ótta við framtíðina.
- Geta þegið aðstoð frá öðrum.
- Þrátt fyrir líkamlegar takmarkanir þá leggur þú þig fram við að halda sjálfsmynd þinni.



- Að skoða MS eins og viðbót við áskoranir í lífi þínu, en ekki orsök allra þinna vandamála.

Að ná að tileinka sér þessi atriði er stór áfangi og að hafa ákveðin markmið getur veitt innblástur og reynst vel. Þegar fjölskyldan lagar sig að breytingum samfara MS er álitnið gagnlegt að fylgja ákveðinni áætlun. Lögð er áhersla á að gefa hinum „óboðna gesti“ ekki meira pláss í heimilislífinu en nauðsynlegt er. Steinglass mælir með eftirfarandi: „Markmiðið er að marka sjúkdómnum ákveðinn bás og halda honum þar“. Fjölskyldan getur aðeins þroskast og þrífist ef tilfinningalegum þroska sérhvers einstaklings er mætt.

Velferð fjölskyldunnar

Jafnvægi fjölskyldunnar er ógnað þegar sjúkdómurinn hefur of mikil áhrif á fjárhag, tilfinninga- og líkamleg bjargráð hennar. Þetta getur leitt til þess að öll fjölskyldan eigi erfitt, en velferð fjölskyldunnar

þarf að vera í fyrirrúmi. Pör og aðrir í fjölskyldunni þurfa að læra hvernig þau geta öðlast jafnvægi milli áhugamála og í samræmi við færni þess sem er með MS. Þegar sektarkennd verður til þess að fjölskyldumeðlimir hætta að stunda áhugamál, sem sá/sú sem er með MS getur ekki lengur tekið þátt í, þá getur það orðið til þess að þeim líður ekki vel. Þess vegna þurfa allir að fá tækifæri til að sinna áhugamálum sínum.

Ónógar upplýsingar og lítill stuðningur leiðir gjarnan til streitu hjá fjölskyldunni. T.d. er oft erfitt fyrir fjölskyldumeðlimi að skilja þreytuna sem sá/sú sem er með MS getur verið haldin/n. Þá getur fræðsla orðið til þess að viðkomandi einstaklingar öðlist skilning og geti veitt stuðning.

Meðvirkni

Meðvirkni skapar ójafnvægi í samskiptum og byrjar oft á dulin hátt. Þýðingarmikið er að þekkja ein-kennin sem geta komið fram á

ýmsan máta þ.e. ,afneitun, lítil sjálfsvirðing, undanlátssemi og stjórnsemi. Sá sem er meðvirkur hefur tilhneigingu til að taka ábyrgðina frá maka sínum og skapar jafnvel hættu á að einhverjum öðrum í fjölskyldunni verði ekki sinnt sem skyldi. Þegar um langvinn veikindi er að ræða eins og MS getur það haft áhrif á fjölskyldulífið og hjónabandið. Makinn getur farið að hlífa hinum aðilanum án þess að þörf sé á því. Stuðningur getur í sumum tilfellum þróast út í stjórnsemi og ber því að hafa vakandi auga með sjálfum sér. Skiptir máli að hinn aðilinn segi skoðun sína. Sá sem er meðvirkur getur verið í hættu að týna sjálfum sér og sinna ekki eigin þörfum. Að tala saman, hlusta og segja hvað manni finnst hjálpar til við að draga úr meðvirkni. Mikilvægt er að átta sig á þörfum sínum, gera sér grein fyrir hvar mörkin liggja, hvað vil ég, hvað vil ég ekki og standa með sér. Gefa síðan skýr skilaboð með vinsemd.

Velgengni í samböndum

Þör geta tekist á við erfiðleika á mismunandi hátt hvort svo sem sjúkdómur er með í för eður ei. Eftirfarandi atriði eru niðurstöður rannsókna Gottman á samskiptum para, um hvað hefur áhrif á velgengni í samböndum. Par sem er í sambandi þar sem óánægja ríkir á það til að benda á galla makans og fara fram á að hann breyti sér. Í staðinn fyrir þess háttar gagnrýni er mikilvægt að hefja mál sitt á vingjarnlegan hátt og ræða málið af virðingu við makann. Umræðurnar draga dóm af upphafinu. Axla ábyrgð í stað þess að fara í varnarstöðu. Taka eftir því



sem þú ert ánægð/ur með í fari makans og rækta með þér þakklæti frekar en að fyllast andúð á því sem þú ert ósátt/ur við. Í stað þess að vera uppi á móti makanum, vera honum andsnúinn og verða æst/ur, er gott að leggja stund á slökun og sjálfssefjun til þess að halda ró sinni, sem gagnast þegar málin eru rædd.

Í rannsóknum Gottman hefur komið fram að hjálplegt er að leyfa sér að dreyma og leita leiða til þess að láta sameiginlega drauma rætast. Skapa sameiginlegan tilgang og hafa grínið innan seilingar. Rannsóknirnar sýna líka að þeir sem eru taldir vera í farsælum samböndum hafa þróað með sér tillitsemi og góðmennsku í samskiptum við sinn heittelskaða.

Hér hafa þör og aðrir fjölskyldumeðlimir verið í brennidepli og bent á óvæntar breytingar sem

þeir geta staðið frammi fyrir. Greint var frá leiðum við að mæta þessum breytingum. Fram kom að þótt að langvinnur sjúkdómur geti oft á tíðum reynst fjölskyldumeðlimum talsverð byrði, getur það einnig átt þátt í að þjappa fjölskyldunni saman og styrkja tengsl milli meðlima hennar.

Að lokum má geta þess að samfélagið þarf að koma betur til móts við fólk með MS og aðra langvinna sjúkdóma og gæta þess að fjárhagur fjölskyldna fari ekki úr skorðum vegna aukins kostnaðar sem oft fylgir veikindum. Auk þess þarf að hlúa vel að fjölskyldum og veita þjónustu og stuðning fagfólks eftir þörfum, þannig má fyrirbyggja margháttaða erfiðleika. ■

Heimildir

- Brunes B. og Bergli E. A. (1996). *Et nyt syn på sklerose, Fra diagnose til bedre helbred*. København: Borgen.
- Emrich L. (2015). Maintaining a Strong Relationship Despite MS, *Health Guide*, 2-4.
- Fraser, R.T. Clemmons, D.C. og Bennet F. (2002). *Multiple Sclerosis Psychosocial and Vocational Intervention*. New York: Demos Medical Publishing.
- Gottman, J. . Gottman J. S. (2012). *Bridging the Couple Chasm*. Gottman couples therapy: A Research- Based Approach. -The Gottman Institute.
- Litta R. (2004). Changing relationships and roles within the family. *MS in focus*, 3, 9-11.
- Margaret Blackstone. (2006). *Fyrsta árið með MS*. MS-félag Íslands. Reykjavík: Steinholt.
- Margrét Sigurðardóttir. (2005). Þegar MS verður hluti af fjölskyldunni. *MeginStoð*, 22, 6-11.
- Margrét Sigurðardóttir. (2006). Fjölskylduþjónusta og stuðningsúrræði fyrir fólk með MS. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn, félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 226-241). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í barna- og fjölskylduvernd.
- Melody, P. , Miller, A.K. og Miller, J.K. (2015). *Meðvirkni- orsakir, einkenni, úrræði*. Reykjavík: Vaka Helgafell.
- Gottman J. og Gottman J.S. (2012). „Ég er ekki gúrú“. Morgunblaðið, 27. maí.
- Patrel, A. (2007). Sex, love and Multiple Sclerosis. *Neurology Now*, 3 (3) 34-37. www.coda.is -lesefni, -atferlismynstur og einkenni.