

# Ef pabbi eða mamma eru með MS

## Til foreldra!

Þessi texti er skrifaður fyrir börn á aldrinum 6 - 12 ára. Barnið getur sjálft lesið hann, en gott er að foreldrar gefi sér tíma til þess að lesa hann með barninu. Þannig gefst foreldrum og barni tækifæri til þess að tala saman um tilfinningar sínar og áhyggjur sem upp koma þegar einhver náinn greinist með sjúkdóminn MS (Multiple sclerosis). Börn eru í flestum tilfellum ekki eins viðkvæm og við fullorðna fólkið teljum. Þau eru oft tilbúin að sætta sig við sársaukafullar staðreyndir. Þótt fullorðnir reyni að hlífa börnum við sannleikanum finna þau oft á sér að eitthvað er að. Þess vegna er svo mikilvægt að tala saman opið og heiðarlega. Þið getið snúið ykkur til MS-félagsins, eða dagvistar félagsins, ef ykkur skortir frekari upplýsingar. Fjölskylduráðgjöf er eitt af því sem félagið býður upp á til þess að styðja MS-sjúklinginn og fjölskyldu hans.

## Einhver náinn þér er með MS

Í brjósti þér brenna eflaust ýmsar tilfinningar... Ef til vill ertu reið(ur), sorgmædd(ur) eða áhyggjufull(ur)... tilfinningar, sem ekki er auðvelt að tala um. Þú spyrð sennilega: Hvað er MS? Hvers vegna fær fólk þennan sjúkdóm? Hvers vegna hendir það einmitt fjölskyldu mína? Smitar sjúkdómurinn? Þessi texti er ætlaður þér. Hann á að hjálpa þér að fá svör við mörgum af spurningum þínum og skilja tilfinningar þínar. Ef það skyldu enn þá vera spurningar sem þú færð ekki svör við eftir lesturinn, vertu þá ekki hræddur við að spyrja pabba þinn eða mömmu, eða einhvern sem þú treystir. Það er mikilvægt að þú vitir hvað MS er og hvað sjúkdómurinn þýðir fyrir þig og fjölskyldu þína. Það er mikilvægt að þú talir við fjölskyldu þína og vini um þetta.

## Hvað er MS?

MS er sjúkdómur sem leggst á heila og mænu. Ef þú ímyndar þér að heilinn sé eins konar tölva sem sendir skilaboð til annarra hluta líkamans og segir hvað hann á að gera þá er mænan þykkur kapall af leiðslum – taugum – sem liggja til heilans. Skilaboð berast frá heila gegnum mænu til allra vöðva líkamans. Svo ef þú vilt lyfta hendinni sendir heilinn skilaboð gegnum mænuna til handleggsins sem lyftist. Hjá þeim sem eru með MS hefur einangrunin

sem hlífir taugum í heila og mænu skaddast og þar myndast ör. Það þýðir að skilaboðin frá heilanum ná ekki almennilega í gegn. Ef til vill komast þau ekki til skila.

### Einkenni

Einstaklingar sem eru með MS komast að því smám saman að það eru fleiri og fleiri hlutir sem þeir eiga erfiðara með að gera. Sjúkdómurinn lýsir sér á ýmsa vegu. Það eru kölluð einkenni. Ekki hafa allir MS - sjúklingar sömu einkenni, eða öll einkenni á sama tíma. Einkennin geta lýst sér sem mikil þreyta. Ef þú ert lengi á fótum kannast þú eflaust við tilfinninguna að vera svo þreyttur að þú gætir grátið. Svona er þreytan sem MS - sjúklingar þurfa að lifa með daglega. Það hjálpar því miður ekki alltaf að sofa lengi. Þú hefur eflaust tekið eftir því að pabbi þinn eða mamma hafa stundum ekki mikið þrek. Þú kannast ef til vill við að hafa setið þannig að fótur þinn hefur dofnað og hvernig það var að finna náladofa og næstum tilfinningaleysi í fætinum þegar þú skiptir um stöðu. Svona tilfinningu fá MS- sjúklingar stundum í handleggi og fótleggi, en þeir geta ekki bara losnað við hana við að hreyfa sig eins og við hin getum gert. Sumir einstaklingar með MS lýsa því þegar þeir haltra sé það eins og að vera mjög þungur. Reyndu að ímynda þér hvernig það er að ganga um með mörg aukakíló á handleggjum og fótleggjum ... MS getur komið fram um allan líkamann. Það að sjá og tala getur reynst erfitt. Hafir þú reynt að nota gleraugu annarra þá þekkir þú tilfinninguna að sjá allt í móðu eða jafnvel að sjá ekki neitt. Svona hafa sumir MS- sjúklingar það. Þessi einkenni geta komið og farið, þau geta verið veik og sterk ... það er enginn sem veit hvers vegna. MS getur verið mjög ruglingslegur sjúkdómur - líka fyrir lækna. Það getur liðið langur tími áður en læknirinn finnur út um hvaða sjúkdóm er að ræða. Það verður að taka ýmis próf og þrúfur áður en þeir verða vissir.

### Af hverju fjölskyldan mín?

Allir geta fengið MS. Oftast byrjar sjúkdómurinn hjá fólki á aldrinum 20 til 50 ára. Læknar vita ekki nákvæmlega enn þá hvers vegna sumir fá MS og aðrir ekki. En þeir hætta ekki að rannsaka það fyrr en þeir finna orsökina. Stundum hefur fólk samviskubit og heldur að það eigi sök á sjúkdómnum - hvort sem það snýst um mann sjálfan eða annan í fjölskyldunni. Það er engum að kenna, sumir hlutir gerast bara án þess að nokkur geti gert að því. Það sem við getum gert er að skilja sjúkdóminn og þær breytingar sem hann hefur í för með sér.

### Til foreldra!

Börn fá auðveldlega samviskubit og veikindi í fjölskyldu vekja oft upp þær tilfinningar. Algengar setningar eins og: „þú mátt ekki tala svona hátt, vegna þess að mamma er svo þreytt“ geta orðið til þess að barnið heldur að næst þegar mamma er þreytt sé það vegna þess að það talaði svo hátt. Hugsið um hvað þið segið og hvernig hlutirnir eru sagðir.

### Spurningar sem vekja ótta

#### *Mun pabbi eða mamma deyja úr MS?*

Nei. Flestir MS- sjúklingar lifa jafnlengi og allir aðrir, en því miður verða sumir mjög fatlaðir og þá geta þeir fengið aðra sjúkdóma sem þeir geta dáið úr.

#### *Smitar MS?*

Nei. MS er ekki smitandi sjúkdómur. Kvef og hlaupabóla geta smitast á milli manna, en ekki MS. Ekki heldur þó þú sért alla daga með einhvejum með MS. Þess vegna þarft þú ekki að fá sjúkdóminn þótt pabbi þinn eða mamma séu veik. Það er mjög eðlilegt að hafa áhyggjur ef foreldrar okkar eru veikir. En þér mun líða mun betur ef þú getur talað við einhvern um áhyggjur þínar og fengið svör við spurningum þínum. Það getur verið við pabba þinn eða mömmu, frænku eða frænda, kennarann þinn eða nágretta, við einhvern sem þú treystir.

### Til foreldra!

Það getur verið mjög gott að barnið ykkar hafi gott samband við annan fullorðinn. Ef barnið getur bara treyst ykkur til að ræða um áhyggjur sínar, er hættu á því að það geti ekki fengið svör við spurningum sem brenna á því af ótta við að særa ykkur. Annar fullorðinn getur verið fjölskyldumeðlimur, kennari eða vinur fjölskyldunnar. Sem foreldri getið þið hjálpað til þess að koma á slíku sambandi, því barnið gerir það líklega ekki sjálf og aðrir fullorðnir eru oft hræddir við að vera of uppþrengjandi.

### Sjúkrahúsið

Stundum er nauðsynlegt að pabbi þinn eða mamma leggist inn á sjúkrahús til rannsókna og meðferðar. Þótt ekki sé hægt að lækna MS eru til lyf og önnur meðferð, eins og til dæmis sjúkrahjálfun, sem margir hafa gagn af. Allir læknar eru sammála um að MS- sjúklingar eigi að

reyna að lifa eins venjulegu lífi og hægt er. Hvernig sem hlutirnir ganga eru foreldrar þínir þeir sömu og áður þrátt fyrir MS- sjúkdóminn. Það er bara sumt sem þarf að gera öðruvísi en áður, allt eftir því hvernig þeir hafa það.

### Hvað er það sem gerist?

Þar sem sjúkdómurinn er svo breytilegur eftir einstaklingum er erfitt að segja til um hvaða áhrif hann mun hafa á foreldra þína. MS - sjúkdómurinn er óútreiknanlegur. Hann getur orðið verri eða betri eða haldið áfram að vera óbreyttur. Sumir hafa væg einkenni. Það er ekki hægt að sjá að þeir séu veikir, þótt þeir séu stundum þreyttir og óupplagðir. Stundum hafa þeir alls engin einkenni. Aðrir fá sterkari einkenni og versna stöðugt. Þegar einkenni versna eru þau kallað „kast“. Eitt kast getur varað margar vikur og getur verið svo alvarlegt að einstaklingurinn verður rúmliggjandi.

Pabbi þinn eða mamma þurfa ef til vill að nota hjólastól, hækjur, staf eða göngugrind. Þér finnst það ef til vill svolítið skrítið í byrjun en þú átt eftir að venjast hjálpartækjunum þegar þú uppgötvar hvað þau hjálpa foreldrum þínum mikið í þeirra daglega lífi. Stundum lítur út fyrir að MS- sjúkdómurinn læknist og einkennin hverfi. Það geta liðið dagar, vikur og jafnvel ár, en hjá flestum koma einkennin aftur. Þar sem MS- sjúkdómurinn er óútreiknanlegur, það vill segja að við vitum aldrei hvort hann verður betri eða verri er mjög mikilvægt að geta sagt öðrum frá tilfinningum sínum. Það er líka mikilvægt að geta talað við það foreldri sem er með sjúkdóminn svo og aðra í fjölskyldunni svo þau viti hvað þú ert að hugsa um. Þú heldur ef til vill að það sé þér að kenna þegar þau eru reið, eða hafa ekki tíma fyrir þig eða aðra. Þegar þau verða pirruð finnst þér ef til vill að þeim þyki ekki vænt um þig? Það er eflaust vegna sjúkdómsins, en það er ekki þér að kenna.

### Til foreldra!

Skort á orku þekkja allir foreldrar. Vandamálið getur auðveldlega orðið stærra þegar sjúkdómur á einnig hlut að máli. Orðið vandamálið! Útskýrið fyrir barninu að „ég er reið því ég er svo þreytt“ eða: „ég hef það ekki svo gott núna en það líður hjá“. Yfirleitt er stutt útskýring betri en of mörg orð og það verður að vera samræmi í því sem þið segið og því sem þið gerið. Ef það er ekki mun barnið ykkar skynja það og trúnaður ykkar á milli bresta.

### Tilfinningarnar

MS- sjúkdómurinn kallar fram ýmsar tilfinningar og getur haft ýmsar breytingar í för með sér í hinu daglega lífi. Í mörgum tilfellum eru tilfinningabreytingar það versta einmitt hvernig þér og fjölskyldu þinni líður og hvernig þið lifið áfram þrátt fyrir að einn úr fjölskyldunni hafi fengið MS. Sumum breytingum getur þú auðveldlega tekið, en aðrar eru erfiðari. Að einhver í fjölskyldunni fái MS mun eflaust breyta því hvernig þér líður og hvernig þú hugsar. Þótt þú sért barn getur sjúkdómurinn þvingað þig til að vera „fullorðin“, og það er ekki auðvelt. Það er mjög eðlilegt að þú verðir hálfugluð(aður).

### Að vera hræddur

Ef þú einn daginn ert leið(ur) út í allt er það ef til vill vegna þess að þú ert hrædd(ur). Margar mismunandi tilfinningar eins og að vera sorgmædd(ur), ringluð(aður) eða reið(ur) geta komið vegna þess að innst inni ertu hrædd(ur). Já, hræðsla getur jafnvel fengið þig til þess að vera ofurgóða(n). Allt of góða(n). Við hvað ertu hrædd(ur)? Ef til ertu hrædd(ur) um að pabbi þinn eða mamma muni deyja. Ef til vill ertu hrædd(ur) um að eitthvað komi fyrir þann sem ekki er veikur og þá þarft þú að gera allt sjálf(ur). Ef til vill hefur þú innst inni áhyggjur af því að þú sjálf(ur) fáir MS, eða hvort sjúkdómurinn á einn eða annan hátt getur verið þér að kenna. Það geta líka verið allt aðrir hlutir sem þú hefur áhyggjur af. En hvað sem öðru líður er ekkert skrítið að hafa áhyggjur. Sjúkdómar valda öllum áhyggjum. Hvað getur þú gert þegar þú ert hrædd(ur)? Reyndu að finna einhvern að tala við - það getur verið pabbi þinn eða mamma, systir eða bróðir, frændi eða frænka, amma þín eða afi, kennarinn þinn eða góður vinur. Hvern sem er, aðeins að það sé einhver sem þú átt auðvelt með að tala við. Þér mun nefnilega líða betur að geta létt á áhyggjum þínum.

### Til foreldra!

Börn veikra foreldra eru yfirleitt mjög dugleg að nema þarfir annarra tilfinningalega. Því miður eru þau dugleg að gleyma eigin þörfum sérstaklega ef þær eru neikvæðar. Styðjið barnið ykkar í að geta talað um neikvæðar tilfinningar eins og reiði, hræðslu, afbrýðisemi og óánægju. Aðrir fjölskyldumeðlimir geta hjálpað með aukinni umhyggju og athygli og leyfa barninu að vera öðru hvoru erfiðu, ómögulegu, krefjandi...

### **Að vera sorgmæddur**

Það getur verið mjög erfitt að sætta sig við það að einhver mikilvægur einstaklingur sem hefur allt fyrir mann gert verður allt í einu veikburða og getur ekki lengur gert þá hluti sem hann var vanur að gera með þér. Þú hugsar um hvernig hlutirnir voru áður en MS- sjúkdómurinn byrjaði og um þá hluti sem fjölskyldan getur ekki gert lengur vegna hans. Það er ekkert við því að segja þótt þú verðir leiður og grátir. Allir upplifa það einhvern tíma og það er bara gott að geta grátið. Það hjálpar ekki að reyna að halda aftur af sér. Þegar þú grætur losar þú um allt það sorglega sem bærast innra með þér svo þú getir orðið glaður/glöð á ný. Það er ástæðulaust að skammast sín fyrir að gráta. Það er eðlilegt og við höfum öll af og til þörf fyrir það. Þér finnst ef til vill líka fleiri hlutir ganga verr en áður ... hlutir sem hafa ekkert með MS að gera. Það getur verið skólinn, einkunnir, samband þitt við félagana. Þér getur fundist allt ganga á afturfótunum þegar þú ert leiður.

### **Til foreldra!**

Börn sýna áhyggjur sínar meira í verki en í orðum. Þess vegna getur verið gott að setja kennara barnsins inn í málin svo hann eigi auðveldara með að skilja ástæður ef til vill breyttrar hegðunar og viðbragða þess. Þú getur gert ýmsa hluti til þess að fá útrás fyrir tilfinningar þínar. Þú getur til dæmis teiknað eða litað mynd af tilfinningum þínum eða af fjölskyldu þinni. Það er mjög gott að slá nagla í spýtu. Þú getur skrifað söng eða ljóð eða sögu um það hvernig þú skynjar hlutina. Þú getur kreist púða, kastað bolta, hlaupið, hlustað á tónlist, eða eitthvað allt annað. Það finnst ekki öllum auðvelt að tala við aðra um tilfinningar sínar. Þá getur verið gott að tala við sjálfan sig ef til vill með því að halda dagbók, þar sem þú getur skrifað allt sem þér dettur í hug. Þú losnar ef til vill ekki við áhyggjur þínar með því, en það getur hjálpað þér þannig að þú eigir auðveldara með að tala við aðra um tilfinningar þínar. Stundum finnst þér að foreldrar þínir hugsu ekki eins mikið um þig og áður, nú snúist allt um þann sem veikur er. Þú verður svolítið afbrýðisöm(-samur). Það er ekkert skrítið, en reyndu samt að segja foreldrum þínum frá því hvernig þér líður. Ef til vill auðveldar það þeim líka að segja þér hvernig þeim líður. Eflaust eruð þið öll leið án þess að hafa sagt hverju öðru frá því.

### Að vera reiður

Það er ósanngjarnt. Hvers vegna fjölskyldan mín? Ég vildi óska að ég hefði aldrei heyrt um MS -sjúkdóminn. Þetta eru örugglega orð sem koma upp í huga þér af og til. Þú verður líka reið(ur) og öskrar á foreldra þína og systkini. Það er mjög eðlilegt að þú verðir reið(ur) út í MS -sjúkdóminn. Það er ekki af illgirni þótt þú haldir það. Það er allt í lagi að vera reið(ur) út í sjúkdóm sem hefur breytt lífi þínu án þess að þú bæðir um það. Þú hefur eflaust fleiri skyldur, fríin hafa breyst, skíða - og gönguferðir eru ekki lengur á dagskrá. Jafnvel að finna veitingahús sem ekki hefur of margar tröppur getur allt í einu orðið vandamál. Hvað er það sem gerir þig reiðasta(n)? Það þarft þú að hugsa um og finna út úr. Ef til vill ertu reið(ur) vegna þess að sá sem er með MS hefur breyst. Ef til vill ertu reið(ur) út í þann heilbrigða, eða jafnvel lækninn. Þetta hlýtur að vera einhverjum að kenna. Í staðinn fyrir að verða reið(ur) eða að loka þig inni í herberginu þínu, þegar ekki er hægt að gera hlutina eins og áður, skaltu reyna að breyta áætluninni aðeins. Þegar reiðin gerir vart við sig skaltu koma út með hana. Þú getur látið hana ganga út yfir eitthvað sem þolir það eins og til dæmis að hlaupa eða finna stað þar sem þú getur öskrað eins og þú getur. Það getur vel verið að þú vitir ekki alltaf hvers vegna þú ert reið(ur), en reyndu að tala við einhvern. Það er eðlilegt að finna fyrir reiði stundum. Ef til vill finnst þér þær skyldur sem þú hefur fengið ekki sanngjarnar. Það eru þær ef til vill ekki heldur en þú verður þá að geta talað um það við einhvern, því það veit enginn hvernig þér líður ef þú talar ekki um það. Þegar fjölskyldan ræðir málin finnur hún eflaust lausn á vandamálinu. Smám saman - en það er ekki auðvelt - muntu venjast ykkar nýju lífsháttum.

### Til foreldra!

Auðvitað á barnið ykkar að hjálpa til heima eins og önnur börn. En auðvitað ekki meira en eðlilegt er. Spyrjið ykkur sjálf: Hvers vegna gerir barnið þetta? Er það vegna þess að ég get ekki sjálf(ur) gert það eða skiptir það máli í þroska þess? Það skiptir máli að greina á milli ykkar þarfa og barnsins. Það er eðlilegt að einstætt foreldri eigi erfitt með að komast hjá því að þurfa meiri aðstoðar frá barni sínu en ella. Reynið að tala við heimilishjálpinna eða einhvern í fjölskyldunni um vandamálið.

### **Að skammast sín**

Flest börn skammast sínum einhvern tíma fyrir foreldra sína. Það getur verið vegna klæðaburðar eða einhvers sem þau segja. Það getur verið ef þau skamma mann í áheyrn félaganna. Í fyrsta sinn sem þú sérð foreldra þína í hjólastól eða með hækjur eða að þau þurfa oft að fara á salernið finnst þér eflaust að allir stari á ykkur og þú skammast þín ef til vill. Þetta mun lagast. Eftir því sem tíminn líður og þú venst sjúkdómnum sættir þú þig smám saman við þau hjálpartæki sem eru á heimilinu.

### **Til foreldra!**

Útskýrið - smám saman - sjúkdóminn fyrir félögum barns ykkar, það losar um dulúðina sem hvílir yfir hlutum sem eru til staðar en eru ekki ræddir.

### **Verið jákvæð**

Þótt það sé leiðinlegt að pabbi þinn eða mamma hafi fengið MS- sjúkdóminn, þá getið þið þrátt fyrir allt átt gott líf. Stundum geta sjúkdómar meira að segja bætt einhverju mikilvægu við líf þitt. Þú og fjölskylda þín eruð sérstök ... og sérhver fjölskylda er sú besta sem til er. Í fjölskyldu þinni er fjölskyldumeðlimur sem hefur það ekki alltaf nógu gott og þarf stuðning og hjálp. Hvernig þið takið nákvæmlega á hlutunum og hugsið um hvert annað skiptir máli því þannig eigið þið öruggt og notalegt fjölskyldulíf. Þótt pabbinn eða mamman sem hefur MS - sjúkdóminn geti ekki kennt þér fótbolta eða farið í langar gönguferðir er ýmislegt annað sem þið getið gert saman ...þið getið talað um ýmislegt og hugsað um margt saman ... margir hlutir sem þið getið lært hvert af öðru. Ef pabbi þinn eða mamma eru heima á daginn hefur þú möguleika á því að vera meira með þeim en önnur börn með sínum foreldrum.

### **Til foreldra!**

Það eru til bækur ætlaðar börnum á ýmsum aldri um sorg og missi. Leitið til bókasafnsfræðings á næsta bókasafni. Það hjálpar að vita að sérfræðingar vinna látlaust að því að finna orsök sjúkdómsins svo hægt verði að finna viðeigandi meðferð - og þeir uppgötva eitthvað nýtt á hverjum degi. Á meðan þarf fólk með MS- sjúkdóminn og fjölskyldur þeirra að vera duglegar að finna lausnir á þeim vandamálum sem sjúkdómurinn hefur í för með sér.



## Ef pabbi eða mamma eru með MS

---

Því betur sem ykkur líður, því betur líður barninu ykkar. Fagleg ráðgjöf á fyllilega rétt á sér, því það er mikið álag að glíma við sjúkdóm sem maður veit ekki hvernig muni þróast á tímum kapphlaups og hraða. Ráðgjöfin getur falist í sjálfshjálparhópum, hópum fyrir nýgreinda eða í hópum fyrir maka einstaklinga með MS. Hjá MS- félagi Íslands eða dagvist félagsins getið þið fengið allar frekari upplýsingar.