

Fjölskyldan og aðlögun að MS

Eftir Margréti Sigurðardóttur, félagsráðgjafa

Þegar einn einstaklingur fær greiningu MS þá hefur það áhrif á alla meðlimi innan fjölskyldunnar. Öll fjölskyldan getur fundið fyrir MS-sjúkdómnum og þurft að laga sig að hinum langvinna sjúkdómi.



Margrét Sigurðardóttir

Fjölskylda er samsafn einstaklinga þar sem sérhver aðili hefur einstakan persónuleika og aðlögunarhæfileika svo og aldurstengdar þarfir og markmið.

Hver og einn fjölskyldumeðlimur sér MS-sjúkdóminn á svoltíð mismunandi hátt og svarar kröfum hans í samræmi við áhrif sjúkdómsins á hans eða hennar aðstæður. Þess vegna er viðleitni fjölskyldunnar til að takast á við sjúkdóminn ekki samræmt, samhangandi ferli, heldur frekar summa af einstaklingum, sem stundum lenda í átökum við að aðlagast breytingum samfara sjúkdómnum.

Mismunandi aðlögun

Fjölskyldan hefur einstaka hæfileika til að aðlagast og þroska með sér leiðir til að sigrast á erfiðleikum. Bandaríski félagsráðgjafinn Bennett (2002) telur mikilvægt að hafa í huga að einstaklingur með MS og aðrir fjölskyldumeðlimir geti verið með ólíkar upplýsingar um sjúkdóminn, fengið upplýsingar á breytilegum tíma og aðlagast sjúkdómnum á mismunandi hraða.

Álitid er að MS valdi aukaálagi á fjölskylduna og þess vegna er ekki víst að sérhver fjölskylda sem áður gat leyst erfiðleika sína muni áfram geta það með tilkomu sjúkdómsins. Fjölskyldur sem áður vegnaði vel geta átt í erfiðleikum með að leysa hin nýju og flóknu verkefni sem sjúkdómurinn kallar yfir þær. Aftur á móti þarf að gæta þess að ekki eru allir erfiðleikar í fjölskyldunni tengdir MS. Stundum er hætta á að sjúkdómnum sé kennt um það sem ekki tengist honum á nokkurn hátt.

Bennett telur þýðingarmikið að tileinka sér ákvætt hugarfarar og von þegar aðlögun að breytingum vegna

sjúkdómsins á sér stað. Fólki sem hafi jákvæða andlega eða heimspekilega sýn geti fundist það vera leið sem gefi vellíðan og von. Þeir sem fá góðan stuðning geta borið von í brjósti, vegna þess að þeir vita að fólk verður til staðar sem mun hjálpa við aðlögun og til að takast á við praktíska hluti og tilfinningalega eða andlega erfiðleika sem upp geta komið.

Að fræðast um MS

Litlar upplýsingar og lítill stuðningur getur leitt til streitu innan fjölskyldunnar. Til dæmis er oft erfitt fyrir fjölskyldu-

meðlimi að skilja „breytuna“ (eitt af einkennum MS) sem viðkomandi aðili er haldinn. Þeir gætu hugsað eða sagt: „þú lítur svo vel út“ eða velt fyrir sér er hvort um leti sé að ræða eða jafnvel þunglyndi. Þess vegna er mikilvægt að læra um sjúkdóminn og hugsanleg áhrif hans á fjölskylduna sem getur hjálpað fjölskyldunni á þann veg að hún verður betur undirbúin að takast á við þau viðfangsefni sem geta fylgt honum. Fjölskyldur sem eru upplýstar um þau mismunandi úrræði sem í boði eru, geta valið þau sem best henta þeim.

MS er margbreytilegur sjúkdómur og ekki er hægt að spá fyrir um framvindu hans. Sjúkdómurinn getur verið með miklum eða litlum einkennum sem eru líkamleg, hugræn eða tilfinningaleg.

Samband para

Þegar fólk sem á maka fær sjúkdómsgreininguna MS er þýðingarmikið að átta sig á að bæði eiga erfitt. Þó sá/sú sem fær sjúkdómsgreininguna eigi erfitt og hafi brýna þörf fyrir stuðning frá upphafi greiningar, þá hefur makinn einnig þörf fyrir stuðning. Makinn vill gleymast. Gagnlegt getur verið fyrir parið að opna sig fyrir hvort öðru og deila sínum erfiðustu hugmyndum og ímyndunum um sjúkdóminn. Þannig ná þau að aðlagast sjúkdómsgreiningunni. Náid og gott samband fjölskyldumeðlima getur gefið fólki með MS stuðning og hvatningu til að halda fullri þátttöku í daglegu lífi þrátt fyrir sjúkdóminn.

Á sama tíma og því er haldið fram að MS geti haft í för með sér álag á fjölskylduna er sá möguleiki fyrir hendi að sjúkdómurinn geti leitt til styrkingar á sambandi hjóna og allrar fjölskyldunnar sem heildar. Til þess að ná því takmarki er nauðsynlegt að skilja hvað sjúkdómurinn getur gert fjölskyldunni og á hvern hátt er hægt að mæta þessum erfiðleikum. Bæði rannsóknir og reynsla sýna að fólk þarf mikinn stuðning þegar það fær jafn alvarlega sjúkdómsgreiningu og MS og á hinum ýmsu tímabilum þegar sjúkdómurinn veldur skaða sem fólk á erfitt með að mæta.

Hlutverkabreytingar hjá pörum og fjölskyldumeðlimum

Pör geta þurft að skipta um hlutverk með skömmum fyrirvara í lengri eða skemmri tíma. Þar sem MS getur haft áhrif á líkamlega færni einstaklinga geta auðveld verk orðið erfið. Þá getur verið nauðsynlegt fyrir fjölskyldumeðlimi að skipta um hlutverk í fjölskylduferfinu. Til dæmis er mögulegt að eiginmaðurinn, sem sá um viðhald húsnæðisins, sé ekki fær um það lengur og þurfa því aðrir að taka við. Eða eiginmaður konu með MS getur þurft að taka að sér heimilisstörfin.

Hafi annar aðili parsins tekið á sig ábyrgð á persónulegri umönnun makans, án aðstoðar frá öðrum, þá getur sá hinn sami átt á hættu að verða útbrunninn. Þegar makinn tekur að sér þannig umönnun, þá er mögulegt að það geti stofnað sambandinu í hættu. Þetta getur gerst þegar manneskja með MS þarf mikla persónulega umönnun, eins og böðun og aðstoð við salernisferðir, sem makinn sinnir. Oft getur þá orðið erfitt fyrir parið að viðhalda nánu og innilegu sambandi. Þess vegna getur utanaðkomandi aðstoð verið gagnleg og minnkað álag á makann.

Viðbrögð barna

Þótt MS-sjúkdómurinn hafi ekki leitt til fötlunar og virðist vera „ósýnilegur“ þá taka börn í fjölskyldunni vel eftir tilvist sjúkdómsins og afleiðingum hans fyrir foreldrið. Því er þýðingarmikið að vera vel vakandi fyrir viðbrögðum barnsins og hafa opnar umræður um sjúkdóminn í fjölskyldunni. Það sem ekki er rætt um veldur oft hræðslu og ímyndunum hjá barninu, sem oft geta verið verri en raunveruleikinn.

Foreldrar eru oft í vanda með hversu mikið þeir eigi að segja börnum sínum um MS-sjúkdóminn og velta fyrir sér hvort skynsamlegast sé að halda sjúkdóm-

num leyndum með öllu, til þess að gera börn sín ekki áhyggjufull og kvíðin.

Börn geta haft áhyggjur af því sem þau hafa ekki vitneskju um en gruna að sé til staðar. Einnig geta börn verið með sektarkennd og haldið að eitthvað sem þau gerðu hafi orðið til þess að foreldri þess veiktist.

Því er betra að útskýra MS fyrir þeim á þann hátt sem þroski þeirra leyfir. Sum börn geta haldið að foreldri þeirra sé mjög veikt og geti jafnvel dáðið. Þau geta ekki talað um hræðslu sína af ótta við að valda foreldrum sínum áhyggjum. Þetta er ekki óþægilegt eingöngu fyrir barnið, heldur einnig fyrir samband þess við foreldrana, sem getur leitt til alvarlegra hegðunarvandamála og erfiðleika í samskiptum við önnur börn. Því er nauðsynlegt að tala við barnið um áhyggjur þess og svara spurningum sem það hefur.

Jafnvægi innan fjölskyldunnar

Líf með MS veldur áskorun um að halda tilfinningalegu jafnvægi í fjölskyldunni. Sá/sú sem er með MS og aðrir fjölskyldumeðlimir geta fundið fyrir tilfinningum eins og missi og sorg við sérhvert nýtt einkenni og sérhverja breytingu á færni. Hver og ein breyting á sjúkdómnum kallar á aðlögun fjölskyldumeðlima að missi og að endurskilgreina sjálfan sig og fjölskylduna í samræmi við það.

Afneitun, reiði og sorgarviðbrögð eru algengar tilfinningar sem fylgt geta þegar fjölskyldur reyna að aðlagast óvissunni sem fylgir gangi sjúkdómsins, breytingunum og þeim missi sem fylgir sjúkdómnum.

Nokkuð er um að fjölskylumeðlimir kvarti yfir að eitt það erfiðasta við veikindin séu geðsveiflur hjá þeim aðila sem er með MS. Á meðan allt fólk hefur einhverjar geðsveiflur á tímabilum, þá virðist fólk með MS vera hættara við þeim. Hvað veldur er ekki er vitað, en gæti verið afleiðing streitu og álags verandi með langvinnan sjúkdóm.

Skyndileg geðshræring, reiði, leiði og vonbrigði geta gert fjölskyldulífið mjög óþægilegt. Ekki er til nein ein lausn við þessu vandamáli, en einstaklings- eða fjölskylduviðtöl geta verið gagnleg úrræði og skilað árangri sem eykur lífsgæði allrar fjölskyldunnar. Stuðningshópar geta hentað sumum. Lyf sem geta komið jafnvægi á geðslag eru stundum notuð. Mikilvægt er að allir fjölskyldumeðlimir séu meðvitaðir og hafi skilning á þessum sterku tilfinningum sem láttnar eru í ljós.



Áhrif ósýnilegra einkenna á fjölskylduna

Álitið er að um það bil helmingur fólks með MS finni fyrir mildum hugrænum einkennum. Þar sem hugrænir erfiðleikar hjá fólki með MS eru “ósýnileg” einkenni, þá geta fjölskyldumeðlimir mistúlkað hegðunina eða viðbrögð hjá þeim sem eru með MS. Erfiðleikar með

minni, að leysa vandamál og við einbeitingu geta verið túlkaðir sem áhugaleysi, vera sama eða hlusta ekki, eða vera ekki tilbúinn til samvinnu. Upplýsingar frá heilbrigðisstarfsfólki þurfa að fjalla um hugræna erfiðleika þar sem fram kemur hvers konar vandamál eru beint tengd MS-sjúkdómnum og hvaða úrræði er hægt að nota fyrir einstaklinginn til að geta tekist á við daglegt líf á betri hátt. Réttar upplýsingar geta hjálpað fjölskyldum við að skilja og aðlagast hugrænum erfiðleikum.

Niðurlag

MS hefur ekki einungis áhrif á einstaklinginn sem er með sjúkdóminn heldur einnig alla fjölskylduna og það stuðningskerfi sem fyrir hendi er.

Fræðsla er mikilvæg fyrir alla fjölskyldumeðlimi og opin samskipti þar sem fólk tjáir sig um líðan sína og það sem því býr í brjósti. Það hjálpar fjölskyldumeðlimum að takast á við erfiðleika sem geta fylgt veikindunum.

Einstaklingurinn og fjölskylda hans geta á ákveðnum tímabilum þurft á stuðningi og ráðgjöf að halda sem felur í sér tilfinningalegan stuðning frá fagfólki. Viðtalsmeðferð getur verið gagnlegt úrræði sem getur hjálpað fólki við að átta sig á áhrifum MS á fjölskyldulífið, leitt til betri samskipta innan fjölskyldunnar, meiri skilnings á viðbrögðum fjölskyldumeðlima við sjúkdómnum og betri aðlögunarhæfni hvers fjölskyldumeðlims. ■

Heimildaskrá

- Andersen, S. (2003). *Heilbrigði býr í hugarum: Að lifa með krónískan sjúkdóm*. Reykjavík: Parkinsonsamtökin á Íslandi.
- Fraser, R.T., Clemmons, D.C. og Bennet, F. (2002). *Multiple Sclerosis Psychosocial and Vocational Interventions*. New York: Demos Medical Publishing.
- Giersing, U. (1990). *Mig og min Sclerose*. Denmark: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck AVS.
- Holland, N. (1998). Supportive educational resources for the family. Í R.C. Kalb (ritstj.), *Multiple Sclerosis: A Guide for families*. New York: Demos Vermande.
- Holland, N.J., Burks J.S., Schneider D.M. (2010). *Primary Progressive Multiple Sclerosis*. Dia Medica. USA.
- Kalb, R.C. (1998). When MS Joins the Family. Í R.C. Kalb (Ritstj.), *Multiple Sclerosis: A Guide for Families*. New York: Demos Vermande.
- Litta, R. (2004). *Changing relationship and roles within the family*. MS in Focus, Issue 3.
- Margrét Sigurðardóttir, (2004). *Félagslegar aðstæður og aðlögun einstaklinga með MS sjúkdómnum*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, félagsvísindadeild.
- Piltz, K.G. og Gústavsdóttir, K. (1992). *Den ósýnliga familjen*. Ask och Embla Förlag, Göteborg.
- Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (Ritsjt.).(2006). *Heilbrigði og heildarsýn – félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu*. Margrét Sigurðardóttir: Fjölskylduþjónusta og stuðningsúrræði fyrir fólk með MS. Háskólaútgáfan.