

„Hvað er svona fallegur maður að gera í svona ljótum hjólastól?“

Anna Margrét Ingólfssdóttir

Fyrir tæpum þremur árum lauk ég BA-gráðu í félagsráðgjöf frá Háskóla Íslands og síðan diplomagráðu í fötlunarfræðum frá sama skóla í fyrra. Ein helsta ástæða þess að ég hef áhuga á að skrifa um MS-sjúkdóminn og síðar að fara í nám í fötlunarfræðum er að móðir mín er með MS. Með námi mínu hafði ég meðal annars áhuga á að öðlast betri skilning á sjúkdómnum sem og þeim áhrifum sem hann getur haft á líf fólks og þeirra nánustu.



Anna Margrét Ingólfssdóttir

Í fötlunarfræðinni gerði ég verkefni sem byggðist á viðtölum við tvo einstaklinga með MS sjúkdóminn og upplifunum þeirra á notkun hjálpartækja og hvernig þeir upplifðu að vera greindir með sjúkdóminn. Ég fékk góðfúslegt leyfi þeirra til þess að deila þessum upplifunum og viðhorfum þeirra í þessari grein. Þá verður maðurinn kallaður Gunnar og konan Jóna hér að neðan, þar sem þau njóta bæði nafnleyndar.

Að greinast með MS

Algeng sjúkdómseinkenni meðal fólks með MS eru jafnvægisleysi, erfiðleikar með þvaglát, sjóntruflanir, krampar, þreyta, lömrun, dofi, þunglyndi og minnstruflanir. Fólk með sjúkdóminn hlýtur sjaldan snemmbæran dauða vegna sjúkdómsins en þó þurfa sumir á stöðugri umönnun að halda vegna þess hve veikburða þeir geta orðið. Um 30% fólks með MS telst ekki vera fatlað fyrstu tíu árin eftir greiningu en þriðji hver þarf á hjólastól eða staf að halda að tíu árum liðnum.

Við greiningu á langvinnnum sjúkdómi bregst fólk við á mismunandi hátt. Sumir finna fyrir gremju, hræðslu og reiði í kjölfar greiningar. Aðrir finna fyrir létti við að fá sjúk-

dómsgreiningu, en sumir verða fyrir miklu áfalli af völdum greiningar.

Þau Gunnar og Jóna eru í dag á miðjum aldri, bæði greindust þau með MS á milli tvítugs og þrítugs. Þau sinntu bæði störfum sínum þar til ýmis einkenni sjúkdómsins fóru að trufla þau of mikið við dagleg störf.

Eftir að hafa talað við taugalækninn sinn komst Gunnar að því að alvarleg veikindi sem hann glímdi við í æsku hafi verið hans fyrsta MS kast, þá missti hann af heilu ári í grunnskóla. Hann hafði leitað sér lækninga lengi en fékk ekki rétta greiningu fyrr en á þrítugsaldri. Þegar hann talar um greininguna sem slíka, þá upplifði hann greininguna í raun ekki sem áfall, þar sem hann segist hafa verið kærulaus og að lífið hafi snúist um íþróttir.

Jóna fékk fyrsta MS kastið þegar hún stundaði framhaldsnám en fékk svo slæmt kast nokkrum árum síðar og var fljótlega eftir það greind með MS sjúkdóminn. Jóna segist hafa verið mjög fegin að fá greininguna og útskýringu á ýmsum einkennum, að það væri ekki neinn alvarlegri sjúkdómur að hrjá hana og hélt áfram sínu striki. Hún frétti af MS félaginu þegar hún fór inn á tauga-

deild og byrjaði strax að mæta á fundi og nýta sér þær æfingar sem þar voru í boði. Greiningin sem slík hafði ekki mikil áhrif á Jónu og manninn hennar en hún segir þó að móðir hennar og stórfjölskyldan hafi haft töluverðar áhyggjur. Gunnar frétti einnig fljótlega eftir greiningu af MS félaginu en hafði lítinn áhuga á félaginu á þeim tímapunkti.

Lífið með MS

Eftir að Jóna hætti að vinna sótti hún meira í námskeið á vegum MS félagsins og nefnir sérstaklega hugræna athyglismeðferð sem hafi hjálpað henni mjög mikið.

Gunnar talar um að samband hans við taugalækninn sinn hafi verið einstakt og verið honum sérlega mikils virði en þeir höfðu báðir mikinn áhuga á fótbolta. Þegar Gunnar talar um val sitt á lækni segir hann: „Ég valdi hann og það er besta val sem ég hef valið í lífinu. Þetta er ... þú færð ekki ... eða maður gat ekki fengið betri féлага.“ Þegar lækniurinn lést segist hann hafa fengið sömu tilfinningu og þegar faðir hans féll frá, svo dýrmætur var vinskapur hans honum.

Helsti stuðningur Jónu árin eftir greiningu hefur aðallega komið frá fjölskyldu hennar og vinum. Þetta var

mest andlegur stuðningur og segir hún að hún hafi sjálf oft verið í því hlutverki að „peppa upp fjölskylduna sko, frekar en já, ég hef ekki viljað að fólk væri að hafa áhyggjur af mér“.

Gunnar hefur fundið fyrir leiða einstaka sinnum, þá helst um tíma fyrst eftir að hann fór í hjólastólinn. Það er alltaf stutt í glensíð hjá Gunnari, honum finnst lífsnauðsynlegt að vera með húmorinn í lagi, en svona kemst hann að orði: „Eins og ég segi, ef ég má ekki vera með grín og galsa, þá er ég hættur þessu, bara farinn. Það var einn í MS sem sagði við mig: „Ég nenni ekki að vera nálægt þér, þú tekur sjúkdómnum ekki nógu alvarlega“. Honum fannst ég taka þessu of létt, var alltaf með grín og galsa í kringum þetta.“

Í orðum hans má sjá með skýrum hætti að viðhorf fólks með MS geta verið mjög ólík. Það að grínast getur verið sumum lífsnauðsynlegt en niðurdrepanði fyrir aðra og þeir upplifað að viðkomandi geri of lítið úr sjúkdómnum og taki honum léttvægt.

Hjálpartæki

Um fertugsaldurinn fór Gunnar að detta ótæpilega og fór í framhaldi af því á Reykjalund. Þar hvatti starfsfólkið hann til þess að prófa hækjur en hann hafði lítinn áhuga á því og leit á hækjurnar sem einhver mjó prik. En þegar hann lítur til baka sér hann eftir að hafa ekki prófað hækjurnar á sínum tíma, þar sem hann fór beint í hjólastól einhverjum árum síðar og taldi að því hefði mátt seinka með notkun hækjanna. Gunnar notar lyftu til þess að komast í rúmið og notar daglega rafmagnshjólastól. Fyrst eftir að hann fór í hjólastólinn gat hann komist um, staðið upp, farið inn í bíla, staðið upp úr rúminu og farið í utanlandsferðir.

Jóna notar hækju utandyra, en hún getur ekki gengið mjög langt í einu vegna sjúkdómsins. Hún hefur



lítið notað hjólastól en á þó einn heima til taks ef á þarf að halda og ef hún er sérlega orkulítill og vill fara í bæjarferð með einhverjum sem og erlendis. Innandyra reiðir hún sig þó aðallega á húsgögn sem hún styður sig við og notar hækjuna þar lítið, nema hún sé því verri. Til að byrja með fannst henni frekar skrítið að nota hækjuna en vandist því fljótt. Það var helst að henni fannst erfitt að láta sjá sig í hjólastól þar sem að þá breyttist viðhorf fólks sem þekkti til hennar. Það taldi að hún væri orðin mun verri en hún í raun var af sökum MS og fór þá stundum að vorkenna henni. Hún vill þó alls ekki láta vorkenna sér og hefur aldrei lítið á sig sem sjúkling. Henni finnst eins og fólk átti sig ekki á því að hjólastóllinn er hjálpartæki sem hægt er að nota einstaka sinnum þegar við á.

Bæði Jóna og Gunnar lentu í vandræðum með akstur bíla þegar ýmis einkenni sjúkdómsins fóru að ágerast. Jóna sagðist ekki hafa haft rétta tilfinningu í öðrum fætinum og ekki treyst honum og því fengið sér handstýringu í bílinn en henni finnst mjög mikilvægt að geta „farið út sjálf og skroppið það sem ég þarf að fara, ég þarf ekki að vera háð öðrum, það skiptir rosalega miklu máli“, en hún metur sjálfstæðið

mikils. Í einni af bílferðum Gunnars missti hann allt í einu tilfinningu í fótunum, gat ekki hreyft þá og lenti í kjölfarið í árekstri, eftir þetta hætti hann að aka bíl.

Eftir að Gunnar fór í hjólastólinn varð hann mjög leiður og lýsti því að það hafi verið myrkur yfir höfðinu á honum, hann hafi verið spældur, leiður, ekki komist á kvennafar, fundist allt vera ómögulegt og eins og hann væri bara einn úti í horni. Hann lýsir breytingunni að fara í stólinn ekki einungis sem líkamlegri heldur líka félagslegri. Þegar hann talar um tímabilið sem fór í hönd eftir að hann fór í hjólastólinn, þá segir hann að hann hafi ekki getað verið að einangra sig heima. Þá brá hann á það ráð að sækja einstaka námskeið hjá MS setrinu.

Þegar Gunnar var eitt sinn að vinna með vini sínum var hann búinn að hafa miklar áhyggjur af þessum stóra ljóta hjólastól sem hann var í og hafði áhyggjur af því hvað fólk finndist um stólinn. Vinurinn hughreysti hann þá með þessum orðum: „Hvað er svona fallgur maður að gera í svona ljótum hjólastól?“ Þannig að hann dró mig alveg upp, því hann sagði: „Sko, þakkaðu fyrir að hafa stólinn, því ef þú hefðir ekki stólinn þá lægirðu á gólfinu eins og eitthvað slytti.“

þannig að hann breytti svona viðhorfinu mínu til stólsins.

Gunnar talaði mjög fallega um þennan vin sinn og var honum þakklátur fyrir að breyta viðhorfi sínu til stólsins. Gunnar lýsir því að það hafi í raun verið léttir að fara að nota hjólastólinn að ákveðnu leyti, en hann segir „þá gat ég hætt þessu ströggli og veseni og gat bara farið að einbeita mér að einhverju öðru sem ég gat“. Það tók mikið á hjá Gunnari að ákveða að það væri jákvætt að vera í hjólastól.

Almennt viðhorf Jónu til hjálpartækja felst í því að hún horfir til þess

að hjálpartækin hjálpi henni að komast þangað sem hún vill fara og segist hún vera orðin mikið jákvæðari í garð hjálpartækja með árunum. Hún segist mjög fljótt hafa tekið þá ákvörðun að horfa á björtu hliðarnar og að horfa á það hvað hún gæti gert og segir að glasið hennar sé alltaf hálf fullt.

Af þessu má sjá að mikill munur getur verið á viðhorfi fólks til sama sjúkdómsins, en birtingarmynd MS er auðvitað mjög misjöfn. Þá eru líkamlegar skerðingar Gunnars og Jónu mjög ólíkar, sem líklega hefur einnig einhver áhrif á viðhorf þeirra og það hvernig þau tókust á við bæði

greiningu MS sem og hvernig þau upplifðu að byrja að nota hjálpartæki. Áhugavert væri að skoða frekar upplifanir fólks á því hvernig það er að byrja að nota hjálpartæki, þar sem fáar fræðilegar greinar og rannsóknir hafa verið gerðar á því sviði. ■

Helstu heimildir:

- Holland, N., Murray, T. J. og Reingold, S. C. (1996). Multiple Sclerosis: A guide for the newly diagnosed. New York: Demos Vermande.
- 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).