

# Foreldrar barna og ungs fólks með MS

Eftir Margréti Sigurðardóttur, félagsráðgjafa

Algennt er að fólk sem greinist með MS-sjúkdóminn sé á aldrinum 20 til 50 ára, aftur á móti geta börn einnig greinst með MS. Erlend rannsókn sýndi að 2,7-5% af einstaklingum með MS eru greindir fyrir 16 ára aldur.



Margrét Sigurðardóttir

## Fræðsla um MS-sjúkdóminn

Mikilvægt er fyrir foreldra að fá fræðslu um MS til þess að átta sig á einkennum sjúkdómsins og líðan barns síns. Foreldrar þurfa að fá vitneskju um að sérhver aðili með MS hefur ólíka sjúkdómsmynd og það sama gildir um börn með MS. Foreldrar geta orðið ráðvilltir og hræddir, þegar þeir geta ekki fengið upplýsingar um framvindu sjúkdómsins, né gert plön eða vitað hvað er best að gera í stöðunni. Staðreyndin er sú að MS-sjúkdómurinn leggst misjafnlega þungt á einstaklinginn, sumir fá mild og væg einkenni, aðrir aftur á móti fleiri og varanleg einkenni.

## Foreldrar og tilfinningar

Börn og foreldrar hlakka gjarnan til þess dags þegar börnin verða sjálfstæð og geta séð um sig sjálf. Eitt af megin verkefnum foreldra er að undirbúa börnin undir að verða ábyrgir, sjálfstæðir og nýtir þjóðfélagsþegnar. Langvinnir sjúkdómar sem stundum fylgir fötlun, geta haft áhrif á þessar væntingar.

Foreldrar eru oft með tilfinningar sem líkjast ferð í rússibana og svipar til tilfinninga barnsins, samt eru þær kröftugri vegna þeirrar þekkingar og skilnings sem foreldrarnir hafa. Hræðsla, reiði, sorg og áhyggjur eru tilfinningar, sem foreldrar (um allan heim) finna fyrir þegar heilsu og öryggi barns þeirra er stofnað í hættu. Margir foreldrar finna fyrir sektarkennd og velta fyrir sér hvað þeir hafi gert rangt. Jafnframt hættir foreldrum til að finna fyrir hjálparleysi og ótta gagnvart erfiðleikum sem þeir geti hugsanlega ekki leyst. Þess vegna er brýnt að foreldrar hafi aðgang að heilbrigðisstarfsfólki sem veitt getur fræðslu og stuðning svo andleg líðan þeirra megi verða betri.

## Viðbrögð ungra barna við greiningu MS

Aðlögun barna að greiningu MS helst í hendur við aldur þeirra og þroska, einnig hefur hugarástand for-

eldra mikil áhrif þar á. Sé foreldri kvíðið, þá verður barnið að öllum líkindum það einnig og hafi foreldrar áhyggjur þá mun barnið einnig hafa þær. Börn þarfnast huggunar og vitneskju um að þau muni verða í lagi og í umsjá foreldra/foreldris.

Ung börn eru einstakir hugsuðir sem lifa í núinu og sýna sjaldan hræðslu um framtíðina. Til að hjálpa þeim þarf að byrja á aðlögunarferlinu.

- Gefið barninu upplýsingar í samræmi við þroska þess. Svárið spurningum barnsins, án þess að gefa meiri upplýsingar en það getur tekið á móti.
- Verið vakandi fyrir breytingum sem geta þýtt að barnið finni fyrir streitu.
- Sé barnið tregt við að fara í skólann, hafi minni einbeitingu, eigi erfitt með svefn og sýni óvanalega árásarhneigð, þá er það allt merki um steitu sem þarf að skoða og reyna að skilja.
- Versni hegðun barnsins, eins og að fara að sjúga þumalfingur, pissa undir eða fá bræðiskast, hegðun sem barnið var löngu hætt að sýna, getur það verið vísbending um streitu.

Börn þurfa á foreldrum sínum að halda til að opna sig og takast á við þær tilfinningar sem þau finna fyrir. Hlustið með gætni á hvað barnið segir og segir ekki og skoðið leiðir sem geta hjálpað því að tala um það sem er efst í huga þess. Þýðingarmikið er að taka eftir, ef barnið lætur í ljós ótta sem hægt er að draga úr, það hjálpar því við að ná innri ró.

## Viðbrögð unglunga við greiningu MS

Viðbrögð unglunga eru að mörgu leyti lík og hjá yngri börnum, þau þurfa á sannleikanum að halda og fá upplýsingar sem þau geta meðtekið og tryggingu fyrir að þau muni verða í lagi og að foreldrar þeirra muni sjá um þau. Sama gildir um yngri börn, ungir unglingar geta oft ekki horfst í augu við greininguna og eru líkleg til að verða hrædd við það sem þau geta ekki tjáð sig um. Eldri unglingar geta haft meiri tilfinningu fyrir staðreyndum um MS og finna þess vegna fyrir mun meiri ótta fyrir framtíðinni. Unglingar eins og börnin líkja gjarnan eftir hugarástandi foreldra sinna. Heiðarleg samskipti, stuðningur og ást hjálpar þeim að aðlagast þeim viðfangsefnum sem fylgja MS og dregur úr ótta

þeirra við framtíðina. Það þarf að vera vakandi fyrir einkennum þunglyndis sem geta birst hjá unglíngum.

## **Punglyndi, þreyta og úthaldsleysi**

Þunglyndi og tilfinningarveiflur eru frekar algengar hjá fullorðnu fólki með MS, en stundum getur verið erfitt að greina þunglyndi. Það er vegna þess að nokkur einkenni þunglyndis eru einnig mjög lík einkennum MS, en þau er m.a.: Þreyta eða skortur á þreki, hægari hreyfingar, breyttar svefnvenjur, finna fyrir gagnsleysi, erfiðleikar við að hugsa skýrt og við að einbeita sér. Erfiðara getur verið að taka eftir þunglyndi hjá táníngum, sem stundum sýna einkenni þunglyndis með því að vera mikið útívið eða í skólanum, frekar en að draga sig í hlé og vera daprir eða leiðir. Þreyta getur komið í veg fyrir að barnið geti verið í fullu námi, eða göngufærni hindrað t.d. um langa ganga skólans. Þá þarf að ræða við skólayfirvöld og gera sérstakt plan. Stuðningur við fjölskyldur getur hjálpað bæði foreldrum og börnum við að aðlagast að greiningu MS.

## **Hugrænar breytingar**

Talið er að um einn þriðji barna og unglínga með MS-sjúkdóminn sé með einhverjar hugrænar breytingar, oftast vægar. Rannsóknir gefa góða von um að geta aukið skilning og meðferð á þessum mikilvæga þætti. Meðal barna sem greina frá hugrænum breytingum eru minniserfiðleikar ef til vill algengasta umkvörtunin. Börn geta átt í erfiðleikum með minnið sem snertir munnlegar upplýsingar (upplýsingar sem þau heyra) sem og sjónrænar upplýsingar (upplýsingar sem þau sjá). Börn sem finna fyrir erfiðleikum við að meðtaka munnlegar upplýsingar/fræðslu geta t.d. átt erfitt með að muna það sem fram fór í kennslu í skólanum.

Sýni barn merki um hugræna erfiðleika, getur verið gagnlegt að fá taugasálræðilegt mat fyrir barnið hjá taugasálfræðingi. Erlendis er í þróun hugræn endurhæfing sem sinnt er af taugasálfræðingum, iðjuþjálfum og talmeinafræðingum. Enn eru einungis fáar rannsóknir sem styðja notkun hugrænnar endurhæfingar fyrir fullorðna með MS, en vöntun virðist vera á rannsóknum á áhrifum hugrænnar endurhæfingar fyrir börn og unglínga með MS. Samt sem áður er álitnið að þessi tækni gæti orðið árangursrík þegar sértæk vitræn starfsemi verður ljósari og meiri þekking færst. Með því að öðlast meiri skilning á einkennum barnsins verða foreldrar betur í stakk búnir til að hjálpa öðrum við að skilja sjúkdóminn.

## **Líðan systkina**

Eins og aðrir í fjölskyldunni geta systkini einstaklings með MS haft margskonar tilfinningar að takast á við, þegar bróðir eða systir þeirra greinast með MS:

- Ótti við framtíðina – Hvað verður um fjölskyldu okkar? Mun ég einnig fá MS? Mun bróðir minn (eða systir) verða í lagi?
- Reiði – Af hverju er þetta að gerast í okkar fjölskyldu? Af hverju er þetta að koma fyrir mig? Það er ekki sanngjarnt. Allt er breytt hjá okkur. Enginn tekur lengur eftir mér. Af hverju eru mamma og pabbi í uppnámi?
- Leiði – Mun lífið einhvern tímann breytast þannig að það verði eins og áður? Systir (bróðir) mín gerir ekkert með mér lengur. Mamma og pabbi eru alla daga leið.
- Sektarkennd – Gerði ég eitthvað sem olli þessu? Af hverju er ég alltaf svona reiður?

Systkini verða oft fyrir vonbrigðum þegar þau missa athygli foreldra sinna og finna svo fyrir sektarkennd yfir gremju sinni. Foreldrar þurfa að svara spurningum barna sinna á þann hátt sem þroski þeirra segir til um, en samræður um MS geta komið að gagni. Að foreldrar tjái sig um hve leið eða óaðgengileg þau geta stundum verið, getur verið huggun. Systkini eru oft frekar hljóðlát um tilfinningar sínar og geta þurft meiri athygli við að láta í ljós það sem hvílir á þeim. Gefið börnunum sérstakan tíma, til að deila skoðunum, knúsa og einnig tala um og gera hluti sem hafa ekkert með MS að gera – það getur gagnast þeim vel.

## **Aðlögun að MS**

Börn og unglíngar sýna oft hve þrautseig þau geta verið þegar þau takast á við viðfangsefni sem fylgt geta MS. Óþægilegt getur samt verið hve óútreiknanlegur MS-sjúkdómurinn er, en með skipulagningu og opnum samskiptum, ætti það ekki að takmarka það sem barnið er fært um að taka sér fyrir hendur. Grundvallar markmið fyrir barnið er að vera virkt og taka þátt í margvíslegum áhugamálum og iðju. Mjög mikilvægt er að foreldrar komi í veg fyrir að barnið noti sjúkdóminn sem ástæðu fyrir að geta ekki gert hluti. Börn þurfa að aðlagast þeim áskorunum sem þau standa frammi fyrir, hvort sem um er að ræða skólann eða daglegt líf. Þýðingarmikið er að foreldranir breyti ekki hegðun sinni gagnvart barninu. Sé það gert með því að draga úr hlýðni og breyta reglum þá mun það eingöngu þróa vandamál fram á veginn.

## **Rannsókn á aðlögun og líðan foreldra**

Erlend rannsókn sýndi að á þunglyndis-prófi skorðu foreldranir sem áttu barn með MS hærra, en sam-anburðarhópur sem átti heilbrigð börn. Mæður barna með MS voru greinilega áhyggjufyllri en feðurnir og líklegri til að nota margvíslegar aðlögunar leiðir. Lítil þekking á MS var tengd minni ánægju í sambandi

para og gæðum samskipta. Fram komu tengsl milli takmarkaðrar fræðslu um veikindi barnsins og almenns skilnings á hæfni sem foreldri. Niðurstaða rannsóknarinnar sýndi að skortur á fræðslu um MS geti haft áhrif á líðan fjölskyldunnar, valdið kvíða og haft áhrif á hæfni foreldra. Foreldrar þurfi stuðning við að verða upplýstari um MS, til þess að geta orðið hæfari og ánægðari í hlutverki sínu og aðlagast á árangursríkan hátt.

Hér eru nokkur atriði sem geta verið gagnleg fjölskyldum sem eru að aðlagast MS-sjúkdómnum:

- **Stuðningur.** Fjölskyldur sem bera sig eftir stuðningi farnast betur í daglega lífinu við að aðlagast MS. Okkur gengur betur þegar við erum tengd við aðra sem skilja okkur og styðja.
- **Heiðarleg samskipti.** Það þýðir meira en að vera ekki ósannsögull. Að tjá sig um erfiðar tilfinningar, þótt það geti verið erfitt. Þetta felur í sér að hlusta ekki aðeins á orðin og vera umburðarlyndari fyrir tilfinningum sem látnar eru í ljós, sem og hvatning við að halda áfram að tjá sig.
- **Halda í vonina.** Vonin er kraftmikið afl sem heldur okkur gangandi. Í örvæntingu okkar er hún lífslínan. Það einstaka við vonina er að hún er smitandi. Sért þú ekki vongóð/ur þá er rétt að leita uppi einhvern sem er það.

Að lokum má geta þess að börn með MS geta vaxið úr grasi og orðið fullnýtir þátttakendur í þjóðfélaginu og lifað góðu og ánægjulegu lífi. Áskorun foreldra er að læra á hvern hátt er best að lifa með þessum óútreiknanlega sjúkdómi og á sama tíma aðstoða barnið við að takast á við unglingsárin. Árin sem eru stundum flókin og með þeim sveiflum sem fylgt geta. Hlutverk foreldra er að hjálpa barninu við að verða sjálfstæður, sjálfsöruggur fullorðinn einstaklingur og á sama tíma

læra að takast á við hans/hennar MS, sem mun verða mikilvægur hluti í ferlinu.

Öll fjölskyldan getur fundið fyrir áhrifum MS og þurft að aðlagast sjúkdómsferlinu. Þannig reynir mjög á þrautseigju fjölskyldunnar, hæfileikann til að sættast við orðinn hlut og bregðast við út frá bestu forsendum hverju sinni. Fjölskyldumeðlimir þurfa að breyta hlutverkum sínum í takt við þær kröfur sem sjúkdómurinn gerir á hverjum tíma. Ljóst er að MS sjúkdómurinn er aukið álag á fjölskylduna. Því er þýðingarmikið fyrir foreldra og börn þeirra að hafa aðgang að góðri þjónustu heilbrigðisstarfsfólks þar sem þau geta fengið fræðslu, ráðgjöf og stuðning eftir þörfum.

MS-félagið hefur boðið upp á námskeið fyrir foreldra (barna og uppkominnna einstaklinga með MS) sem hafa verið sótt af foreldum bæði af höfuðborgarsvæðinu og landsbyggðinni. Nýtt námskeið verður haldið með vorinu. ■

#### Heimildir:

- Banwell L.B., Calder K., Kalb R., Krupp L., Milazzo M., Mc Curdy Smith L.L., (2011). *Kids get MS too: A Guide for Parents with a Child or Teen with MS*. National Multiple Sclerosis Society and the Multiple Sclerosis Society of Canada.
- Banwell L.B., Calder K., Flaherty K., Helm S., Kalb R., Krupp L., Milazzo M., Mc Curdy Smith L.L., Yeh E.A., (2014). *Kids get MS too: A Guide for Parents with a Child or Teen with MS*. A Publication of the National Sclerosis Society.
- Kalb R. C. (1998). When MS Joins the Family. Í R.C. Kalb (ritstj.), *Multiple Sclerosis: A Guide for Families*. New York: Demos Vermande.
- Kalb R.C., Krupp L. (2006). Parenting a Child with MS. *Multiple Sclerosis: A Guide for Families*. New York: Demos Medical Publishing.
- Margrét Sigurðardóttir. (2005). Þegar MS verður hluti af fjölskyldunni. *Megin Stoð*, 22, 6-11.
- Margrét Sigurðardóttir (2006). Fjölskylduþjónusta og stuðningsúrræði fyrir fólk með MS.
- Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstj.), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagaráðgjöf í heilbrigðisþjónustu*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Messmer Uccelli M., Traversa S., Trojano M., Viterbo R.G., Ghezzi A., Signori A. (2013). Lack of information about multiple sclerosis in children can impact parents' sense of competency and satisfaction within the couple. *J. Neurological Science*, 324 (1-2), 100-105.
- Narula S., Waldman A., Banwell B. (2013). Children with MS. *MS in focus – Young people with MS*. USA. 20-21.

## INNHEIMTA FÉLAGSGJALDS

**Félagsgjald** fyrir árið 2015 er 2.500 kr. og er innheimt fyrri hluta árs.

Hingað til hefur félagsmönnum verið sendur greiðsluseðill auk þess sem seðillinn hefur birst í netbanka.

Töluverður kostnaður fylgir útprentun seðla auk póstburðargjalda.

**Sú ákvörðun hefur verið tekin hjá félaginu að senda rafræna greiðsluseðla í netbanka félagsmanna í stað greiðsluseðla með pósti.**

**Einhverjir félagsmenn eru ekki með netbanka.**

Þeir eru beðnir um að hafa samband við skrifstofu félagsins í síma 568 8620 og verður greiðsluseðill þá sendur um hæð.

**Bestu þakkir!**