

„ÉG ER MEÐ MS“



Ómetanlegt er að hafa einhvern sem maður getur deilt áhyggjum og hugleiðingum með án þess að það verði of íþyngjandi fyrir viðkomandi. Það léttir á spennu og álagi, byggir upp traust og eflir vináttu.

Margir sem greinast með MS eru í vafa um hvenær þeir eigi að skýra fjölskyldu, vinum og/eða vinnufélögum frá greiningunni. Sumum finnst léttir að gera það strax en aðrir vilja bíða með það, sérstaklega þegar einkennin eru væg eða tímabundin. Öðrum finnst rétt að segja aðeins frá ef þeir eru spurðir en sleppa því annars.

Líklega er erfiðast að tala um sjúkdóminn við börnin sín. Misjafnt er hvenær börn eru í stakk búin til að takast á við fregnina og ræður aldur þeirra og þroski miklu þar um, ásamt því hvernig samskiptamynstri fjölskyldunnar er háttað.

Börn skynja meira en maður heldur og mörg þeirra ímynda sér ástandið mun verra en það er. Þeim getur liðið illa, ekki síður en hinum fullorðnu, ef þau skynja eitthvað sem þau vita ekki hvað er og fá ekki upplýsingar um.

Barn getur einnig kennt sér um ástand foreldris, sérstaklega ef það heyrir talað um að sjúkdómseinkenni hafi komið fram eða versnað í kjölfar fæðingar þess.

Best er að setjast niður með börnunum við þægilegar aðstæður og útskýra fyrir þeim á hreinskiptin, kærleiksríkan og einfaldan hátt, eins og hæfir aldri hvers og eins, hvað MS er. Hvernig sjúkdómurinn getur haft áhrif á fjölskylduna og að ætlunin sé að lifa sem eðlilegustu lífi áfram. Leyfa þeim að spyrja spurninga, hvetja þau til að tala um tilfinningar sínar og hlusta á áhyggjur þeirra og/eða ábendingar. Leyfa þeim þannig að taka þátt og finna að álit þeirra skipti máli. Jafnvel gæti verið gott að gera með þeim áætlun um sameiginlegar samverustundir næstu mánuðina og gera eitthvað sem þau

hafa gaman af. Með því gæti dregið úr kvíða þeirra við það óþekkta sem sjúkdómurinn hefur í för með sér.

Ekki er nóg að eiga þessar samræður aðeins einu sinni. Þær þurfa að eiga sér stað eftir því sem börnin eldast eða aðstæður breytast. Með heiðarlegum og opnum samskiptum eiga börnin auðveldast með að takast á við breytingarnar sem sjúkdómurinn hefur í för með sér. Lítil börn eru fljót að aðlagast langvinnum sjúkdómi í fjölskyldunni þó eldri börnum og ungu fólki gæti reynst erfiðara að taka því að annað foreldranna sé breytt og eigi í erfiðleikum með að ráða við tiltekna hluti.

Sum börn vilja ekkert vita af sjúkdómi foreldri síns á sama hátt og margir fullorðnir útiloka tilvist sjúkdóma.

Bergþóra Bergsdóttir (júní 2016)