

# Að greinast með MS

*Eftir Margréti Sigurðardóttur, félagsráðgjafa*

Það að fá sjúkdómsgreininguna Multiple Sclerosis getur komið miklu róti á lífið. Að sumu leyti verður lífið aldrei aftur eins og áður. Jafnvel þótt ekki beri á sjúkdómseinkennum, er líklegt að þú reynir að fela áhyggjur þínar. Tímabilið strax eftir sjúkdómsgreiningu getur verið mjög krefjandi og komið þér úr jafnvægi.

Hér á eftir verður fjallað um nokkur mikilvæg atriði sem fólk sem nýlega hefur fengið greiningu MS, þarf að takast á við. Kynntar eru leiðir til að draga úr áhyggjum og geta hjálpað við að koma lífinu aftur í réttan farveg.

## ÁFALLIÐ VIÐ AÐ FÁ SJÚKDÓMSGREININGUNA

Fólk bregst á mismunandi hátt við, þegar það fær þær fregnir að það sé með MS. Sumir finna bæði til hræðslu og skelfingar þegar þeir fá fregnina. Þessar tilfinningar þoka oftast fljótlega fyrir hugsuninni um að sjúkdómsgreiningin sé ekki raunveruleg staðreynd. „Þetta hljóta að vera mistök“ eru viðbrögð fólks í öllum löndum við sjúkdómsgreiningunni. Oft fylgja tilfinningar eins og reiði og gremja.

Samt er ekki óalgengt að heyra fólk tala um vissan létti eftir að hafa fengið sjúkdómsgreiningu um MS, sérstaklega þegar fólk hefur lengi haft einkenni án þess að vita hvað olli þeim. Aðrir sem voru jafnvel farnir að halda að þeir væru „orðnir bilaðir“ og sjúkdómseinkennin væru „öll í höfðinu á þeim,“ finna fyrir létti. Enn öðrum, sem ímynduðu sér alvarlegri eða jafnvel banvænan sjúkdóm eins og krabbamein sem skýringu á einkennum sínum, léttir við greininguna. Þeir sem losna við hræðslu um illkynja æxli, finna jafnvel fyrir öruggiskennd úr því að það sé eitthvað hægt að gera.

*Jim fékk sjúkdómsgreininguna MS árið 1988, eftir langa og erfiða leit að skýringu á einkennum sínum.*

„Það tók mig 8 ár að fá sjúkdómsgreininguna. Ég var óttasleginn. Ég vissi ekki hvað MS var. En ég fann líka fyrir létti. Þegar þú ert vanur að hafa ekki nafn á öllu því undarlega sem er að gerast í líkama þínum, og skyndilega er vandamálið þekkt er það eitt léttir - allt þetta hefur loksins nafn.”

Auk tilfinningalegra viðbragða í fyrstu, veldur sjúkdómsgreiningin MS einstaklingnum og fjölskyldu hans áfalli. Maður sem hefur fengið sjúkdómsgreininguna getur átt til að draga sig í hlé, enda þótt fjölskyldumeðlimir bjóði honum stuðning sinn.

*Lísa lýsti reynslu sinni á eftirfarandi hátt:*

„Jafnvel þótt fólk vildi hjálpa mér, var það ég sem þurfti að læra að bera sjúkdóminn og jafnframt að læra hvað ég þurfti að gera til að lifa með hann. Þú þarft að velja hvernig þú vilt lifa lífinu. Þú verður að gera það, því þetta er sjúkdómur og enginn getur axlað hann fyrir þig eða látið hann hverfa.”

Fjölskyldumeðlimir hafa einnig áhyggjur af framtíðinni og þeim áhrifum sem MS hafi á líf þeirra. Jákvætt er að tækifæri gefst til að gera framtíðaráætlanir. Auk þess er þetta gott tækifæri til að skýra gildismat og verða áskynja um styrkleika einstaklingsins og fjölskyldunnar og allt það góða sem verður óbreytt þrátt fyrir MS.

Mikilvægt er að gera sér ljóst að þú getur með góðu móti fengist við þungbær tíðindi og erfiðar tilfinningar og haldið áfram að keppa að markmiðum þínum.

Afneitun getur komið fram en þá er haft að engu eða dregið úr þeim alvarleika sem er í stöðunni. Afneitun er gagnleg á fyrstu stigum aðlögunar að MS vegna þess hún gerir fólki fært að takast á við einkenni sem eru fyrir hendi án þess að verða að horfa fram á vandamál sem

---

---

gætu hent í framtíðinni. Afneitun er ekki gagnleg ef hort er framhjá hugsanlegum vandamálum þegar verið er að taka mikilvægar ákvarðanir eins og að kaupa húsnæði, bíl eða við val á ævistarfi.

Rannsóknir hafa sýnt fjögur mismunandi viðbrögð sem fram geta komið við greiningu á MS og eru líkleg til að koma fram freglulega. Álitid er að í fyrstu geti fólk afneitað sjúkdómnum. „Þetta er ekki rétt“, síðan geti það streist á móti sjúkdómnum. „Ég ætla að berjast á móti“ þá geti það staðfest sjúkdóminn. „Ég verð að taka þessu“, síðan geti það sambætt sjúkdóminn við líf sitt. „Hann er aðeins hluti af lífi mínu.“ Eða eins og Anna María Þórðardóttir hjúkrunarfræðingur á Akureyri orðaði það svo vel í síðasta tbl. Megin Stoð:

„Aðalatriðið er að líta ekki á líf sitt sem baráttu við sjúkdóminn. Í stað þess að líta á þetta sem baráttu og stríð við óvin, hefur mér fundist best að taka sjúkdóminn bara í sátt. Læra að lifa með honum. Horfast í augu við þá staðreynd að ég og hann erum eitt. En þó að ég ætli mér að lifa í sátt og samlyndi við minn MS þýðir það ekki að sjúkdómurinn eigi að ná yfirhöndinni og ráða ferðinni. Þó maður sætti sig við erfiðan ferðafélaga er ekki þar með sagt að maður bjóði honum bílstjórásætið.“

## AÐLÖGUNARFERLIÐ

Hin breytilegu viðbrögð við sjúkdómsgreiningunni MS orsaka oft djúp sorgarviðbrögð. Langvinnur sjúkdómur neyðir einstaklinginn til að horfast í augu við veikleika og varnarleysi manneskjunnar á persónulegan og milliliðalausan hátt. Maður þarf að horfast í augu við neikvæð samfélagsleg viðhorf til sjúkdóma og fötlunar. Sorg, reiði úti í sjúkdóminn og það að vera upptekinn af sjálfum sér, einkenna þetta tímabil.

Að syrgja er nauðsynlegt fyrir fólk til að geta haldið lífinu áfram, líkt og þegar maður verður fyrir ástvinamissi. Ólíkt er það þó sorg sem tengist dauðsfalli, þar eð sorgarferli langvinnra sjúkdóma á vanda til að líða burt með þeim einkennum og líkamlegu breytingum sem upp koma á hverjum tíma. Sorginni er stundum slegið á frest, en það er aldrei hægt að forðast hana algjörlega Stundum beinast þessar tilfinningar á óheppilegan hátt gegn maka, börnum eða heilbrigðisstarfsfólki. Það er mikilvægt fyrir alla sem hlut eiga að máli að skilja sorgarferlið og að veita umönnun og stuðning.

---

Tímabil mikillar sorgar getur varað frá nokkrum vikum upp í nokkra mánuði, en síðan batnar líðan einstaklingins smám saman. Borið getur á þunglyndi í upphafi sorgarferilsins eða síðar sem svörun við þeim breytingum eða missi sem fylgir sjúkdómnum.

Einkenni þunglyndis eru mjög mikill dapurleiki, áhugaleysi á skemmtunum, áhugamálum og á samskiptum við aðra. Einnig vonleysi og örvænting, sem stundum fylgja sjálfsmorðshugleiðingar, auk breytinga á svefni og mataræði. Þegar þannig er komið og einkennin fara jafnvel versnandi þá þarf eindregið að leita aðstoðar fagfólks. Ráðgjöf og þunglyndislyf eru árangursrík til að losna við einkennin.

Það er ómögulegt að segja til um það, hve langan tíma tekur að venjast sjúkdómsgreiningunni. Það helst í hendur við innri og ytri þjargir hvers og eins. Þess vegna er þýðingarmikið að gefa sér þann tíma sem maður þarfnast og finnast maður ekki vera þvingaður af umhverfinu til að „taka sig á“.

## **FRÆÐSLA UM MS**

Aldrei áður hafa verið eins jákvæðar framtíðarhorfur. Rannsóknir á MS hafa leitt til þróunar nýrrar meðferðar sem er ætlað að koma í veg fyrir framvindu sjúkdómsins. Á sama tíma hafa orðið miklar framfarir í meðhöndlun einkenna, svo draga má úr áhrifum þeirra á daglegt líf og á þróun fötlunar. Eitt það áhrifamesta sem einstaklingurinn með MS og fjölskylda hans geta gert til að auðvelda aðlögun að MS, er að læra um sjúkdóminn - hvers sé að vænta og hvað sé hægt að gera til að draga úr líkamlegum einkennum og stuðla að andlegri vellíðan. Mismunandi er hversu miklum upplýsingum einstaklingar með MS sækjast eftir. Fólk notar ólíkar leiðir og misjafnan tíma. Sumir drekka strax í sig allt fræðsluefni sem þeir komast í, en aðrir vilja bíða og kynna sér sjúkdóminn í smá skömmtum.

Reynsla erlendis frá sýnir að mörgu fólki finnst hópstarf eins og stuðningshópar eða sjálfshjálparhópar mjög gagnlegir, því þar er hægt að hafa not af reynslu annarra sem eru með MS. Að vera með öðrum í sömu sporum getur hjálpað fólki við að skilja sjálft sig og eigin viðbrögð betur. Einnig hjálpað við að bæta samskipti við aðra. Meðlimir í hópnum fá hjálp frá hvor öðrum og gefa einnig af sér sjálfir. Með því að axla ábyrgð á eigin lífi og taka virka afstöðu til sjúkdómsins gefst einstaklingum færi á að þroska innri styrk sinn. Það felur m.a. í sér að að

---

---

einstaklingurinn uppgötvar smám saman að hann getur tekist á við hluti sem hann hafði alls ekki trú að hann gæti. Þetta er mikilvægur liður í endursköpun sjálfsöryggis og eflir sjálfsmynd. Þátttakendum finnst einnig gott að njóta samkenndar og stuðnings frá hópnum, sem er að mörgu leyti líkur fjölskyldukerfi. Í staðinn fyrir að vera einangraðir þá finnst mönnum í stuðningshópi eða sjálfshjálparhópi að MS geti verið hluti af innihaldsríku og fjölbreyttu lífi, sem hægt sé að ráða með skilningi á sjúkdómnum og stuðningi frá fjölskyldu, vinum, heilbrigðisstarfsfólki og fólki með MS.

## **NIÐURLAG**

Hér hafa verið nefnd nokkur atriði sem fólk, sem nýlega hefur fengið greiningu um MS, þarf að takast á við. Fram kom að mikilvægt sé að einstaklingurinn fái stuðning. Vinna þarf úr kreppunni svo einstaklingurinn sé betur í stakk búinn til að takast á við það sem framtíðin ber í skauti. Stuðningur frá fjölskyldu og vinum er mjög mikilvægur og getur skipt sköpum fyrir einstaklinginn. Góð vina- og fjölskyldutengsl eru ómetanleg fyrir fólk sem tekst á við langvinna sjúkdóma. Oft getur verið gagnlegt að leita til fagaðila á meðan einstaklingurinn er að glíma við áfallið sem tengist sjúkdómsgreiningunni. Ef vanlíðan einstaklingins verður viðvarandi með einkennum þunglyndis, er full ástæða til að leita aðstoðar fagfólks.

### **Heimildir:**

B.Carter og M.Mc Goldrick (1989) The Changing Family Life Cycle.

Ian Robinson (1988) Multiple Sclerosis.

Nancy Holland, T. Jock Murray, Stephen C. Reingold (1996) Multiple Sclerosis  
A Guide for the Newly Diagnosed.

Ulla Giersing (1990) Mig og min Sclerose.