

Ég vildi að einhver hefði sagt mér þetta

Eftir Suzanne Rogers

Formáli

Ég hef enn þessar sömu tilfinningar og þú. Ég var greind með MS fyrir tuttugu árum síðan en þú kannski bara nýlega. Eins og ég þá veist þú kannski ekki einu sinni hvað MS þýðir. Ég var rétt að verða þrítug. Ég átti eiginmann og þrjár dætur, tíu, átta og þrettán mánaða. Hrædd, ringluð og reið!

Eldri dætur mínar eru nú útskrifaðar úr menntaskóla, hamingjusamlega giftar og njóta velgengni í sínu starfi. Litla barnið mitt er að ljúka menntaskóla og maðurinn minn og ég höfum notið þess að ala þessi börn upp saman.

Mig langar að deila með þér hagnýtum upplýsingum sem þú getur notað dags daglega...

Númer eitt - lífa heilbrigðu lífi

Tímabilið eftir að þú greinist með MS er tími breytinga. Allt í einu sérðu heiminn í nýju ljósi. Þótt ótrúlegt megi virðast er hægt að öðlast jákvæða reynslu á þessu öllu saman. Ég veit að ég er breytt manneskja og vonandi betri manneskja en áður en ég greindist með MS. Ég kann að meta hluti sem ég áður tók sem sjálfsagðan hlut. Ég hugsa betur um mig og hef lært heilbrigðari leiðir til að fást við lífið, að minnsta kosti virkar það á mig. Vonandi virkar eitthvað af þessu á þig líka.

Í fyrsta lagi skalt þú ekki líta svo á að þú sért veik. Gerðu allt til að halda þér heilbrigðri, bæði andlega og líkamlega. Varastu að líta á þig sem sjúkling. Ef þú þarf að merkja þig notaðu þá orðið MS en ekki MS-sjúklingur.

Auðveldara er að ráða við hlutina jafnt og þétt. Ég viðurkenni að það er ekki alltaf auðvelt, sumir hafa það betra en aðrir. Best er að taka einn dag fyrir í einu. Þú kemst í gegnum daginn í dag í dag og daginn á morgun á morgun.

Þú getur verið heilbrigð og verið með MS á sama tíma, reyndar er það lykillinn við að fást við sjúkdóma eins og MS. Rannsóknur fer fram og þegar sá dagur kemur að lækning finnst, reyndu þá að vera í eins góðu formi og þú getur til að taka á móti meðferðinni. Gerðu þig klára strax.

Þú ert sá sem stjórnar

Fyrsta verkefnið er að taka til í sálartetrinu. Það er erfitt, sérstaklega í fyrstu. Það er eðlilegt að fara í gegnum afneitun, sorg, geðvonsku og alls konar geðsveiflur. Ekki láta neikvæðar tilfinningar stjórna ferðinni. Vertu sterk og gerðu það sem þú vilt gera. Sjálfsvorkunn skilar engum árangri en þrautseigja er lykillinn að árangri. Hlutirnir virðast oft erfiðir en ímyndaðu þér þá vellíðunartilfinninguna sem kemur þegar þú nærð takmarkinu.

Streita er vandamál sem erfitt er að stjórna. Hlutir sem þú hefur ekki stjórn á geta verið orsök. Ef streita er vandamál eru til fagmenn sem hjálpa þér við ná valdi á henni. Mín skoðun er sú að ef ég geri allt sem í mínu valdi stendur til að breyta erfiðum aðstæðum þá þurfi ég ekki að hafa meiri áhyggjur af málinu því ég hef gert allt sem ég get.

Þú verður smátt og smátt sérfræðingur í að skipuleggja hluti. Búðu til lista, notaðu símann. Frí verða skemmtilegri ef þú gerir áætlanir. Notaðu verslunarlista eins og Freemans til að versla inn. Sparaðu orkuna og notaðu hana í hluti sem þú vilt gera. Forðastu fullkomnun, ekki reyna að halda húsinu þínu í toppstandi alein. Lærðu slökun, með hjálp annarra eða sjálf.

Slakaðu á eins oft og þú getur því þreyta er eitt af algengustu vandamálum er fylgja MS. (Ég vara þig samt við því að búast við að verða hinn dæmigerði MS-sjúklingur, því enginn er þannig). Hvíldu þig samt ekki of mikið því þunglyndi og of mikill svefn fara saman. Reyndu að ákveða hversu mikla hvíld þú þarft og svo skaltu gera uppbyggjandi hluti á milli. Gráttu ef þú þarft þess, losaðu um spennuna og svo skaltu taka stjórnina á ný. En hikaðu ekki við að leita hjálpar ef þér finnst þú ekki ráða við þunglyndi því "gerðu það sjálfur" aðferðin virkar ekki við alvarlegu þunglyndi.

Þjálfaðu á þér heilann. Farðu í leiki, hlustaðu á tónlist, púslaðu, horfðu á spurningaþætti. Lestu ef sjónin leyfir eða náðu þér í hjóðspólur á næsta bókasafni. Þegar þú fræðist um MS, vandaðu

valið. Í þorsta mínum eftir fróðleik las ég allt sem ég komst yfir. Sumar greinar hræddu næstum úr mér líftórana. Margar sögur um mikið fatlað fólk eru miklar hetjusögur en valda einnig hræðslu þar sem þeirra vandamál eru svo miklu stærri en það sem þú ert að fást við í dag. Þú verður að átta þig á því að tveir þriðju af þeim sem hafa MS verða ekki alvarlega fatlaðir og lifa löngu og eðlilegu lífi. Til eru hjálplegar og uppbyggjandi greinar sem vert er að lesa.

Ræktaðu mannkosti þína. Prófaðu nýja hluti og fáðu þér áhugamál. Ég er samt ekki að mæla með því að þið sitjið heima og þrjónið eða límið saman flugvélamódel. Farðu út. Farðu í ferðalög. Njóttu náttúrunnar og reyndu að komast í samband við barnið sem blundar í okkur öllum. Veistu hvað það er gaman að finna arnarfjöður eða hlusta á fuglana syngja. Opnaðu augun! Gerðu eitthvað sem þig hefur alltaf dreymt um að gera. Hvar er ævintýraþráin?

Ræktaðu líkamann

Læknisfræðileg skoðun á líkamspjálfun fyrir MS hefur breyst mikið á seinustu árum. Í fyrstu var mér talin trú um að bara það að komast í gegnum daginn væri allt það líkamlega álag sem ég þyrfti. Líklega var mér sagt þetta því ég var alltaf svo þreytt. En í dag er mælt með því að fólk með MS stundi reglubundnar æfingar til að auka þol og getu.

Ég hvet ykkur til að stunda líkamsrækt á hverjum degi. Passið ykkur að ofkeyra ykkur ekki, en reynið samt að bæta aðeins við á hverjum degi. Þér á eftir að koma á óvart hvað manni léttir mikið í lundu. Þú verður orkumeiri og sterkari allan daginn. Gerðu teygjuæfingar fyrir alla vöðvahópa. Finndu sjúkrapjálfa eða einkapjálfa sem getur leiðbeint þér. Ef viðkomandi er ekki fróður um MS, taktu hann þá í smá kennslu í hvernig þú þolir hita, þreytumörk og hvaða einkenni hindra þig. Vertu í samráði við þinn lækni.

Hafa skal í huga að MS er ekki vöðvasjúkdómur. Vöðvarnir eru veikir vegna þess að taugarnar eru "skemmdar" og virkar eða óvirkar æfingar minnka spennuna í vöðvunum. Æfingar í vatni og sund eru að mínu mati frábær æfing vegna þess að vatnið styður við líkamann og auðveldar manni æfingarnar. Passaðu þig bara að vatnið sé ekki of heitt.

Eitt sinn heyrði ég um æfingakerfi sem var mjög einfalt. Hópur af fólki með MS kom saman á hverjum degi og gerði æfingar fyrir efri hluta líkamans sem voru það erfiðar að hjartslátturinn

og öndunin jókst. Síðan lögðust þau út af strax eftir hverja æfingu. Allir þátttakendurnir sögðu að sér liði mjög vel eftir slíka þolþjálfun.

Eftir að ég hafði heyrt um þetta ákvað ég að prófa sjálf. Ég þurfti að auka hjá mér þolið og þetta hljómaði eins og eitthvað sem ég gæti hugsanlega gert. Ég byrjaði á að nota mjög létt lóð og svo þyngdi ég þau smám saman. Ef þú vilt prófa þessa aðferð þá skaltu muna að anda vel, gera æfingarnar nokkuð hratt og taka vel á. Eftir hverja æfingu skaltu svo leggjast niður og hvíla í fimm til tíu mínútur. Viltu koma í sjómann?

Hiti = Óvinur?

Hefur þú farið í heitt bað eða verið í sólinni of lengi og þá fundið fyrir auknu máttleysi og jafnvel sjóntruflunum? Þetta eru dæmi um það hvernig það hefur áhrif á leiðni taugafrumanna þegar líkamshitinn hækkar, hvort sem það er vegna veikinda eða utanaðkomandi þátta. Þess vegna er hiti oft óvinur MS. Hiti hefur ekki langvarandi áhrif á taugakerfið og einkennin hverfa fljótt en hjá mér vekja þessi einkenni ótta. Ég fékk kvef og hita um daginn. Það var nóg til þess að ég sá allt úr fókus. Daginn eftir vaknaði ég og allt var eins og venjulega. Þetta minnir mann einnig á það að ekki öll einkenni eru MS-einkenni. Þú skalt alltaf ráðfæra þig við lækni og láta hann greina hvort einkenni séu af völdum MS eða ekki. En mikilvægt er að forðast allar sýkingarhættur.

Loftekling er nauðsynleg ef heitt er í veðri. Mikilvægt er að halda hitastiginu heima hjá þér köldu á sumrin og ekki of heitu á veturnar. Heima hjá mér er fullur skilningur á því að ég vil hafa kalt inni og þá klæða hinir í fjölskyldunni sig bara í auka peysu.

Góði læknerinn

Finndu þér lækni sem þú getur talað við. Gerðu lista með þeim spurningum sem þú þarft að spyrja hann. Ef þú skilur ekki eitthvað sem hann segir skaltu ekki hika við að spyrja. Polinmæði og bjartsýni eru lykilatriðin. Þú skalt ekki bíða eftir að einkenni hverfi áður en þú ráðfærir þig við lækni, líklega hefur hann eða hún einhver ráð til að gera lífið þolanlegra. Ef þú færð "kast", mundu að þú verður betri þegar það er afstaðið. Þó að þú sért hrædd skaltu leyfa læknum að hjálpa þér.

Nokkur orð um lækningar. Þú hefur örugglega heyrt þetta og munt heyra þetta aftur. "Læknirinn er fagmaður og er sá sem veit hvað aðferðir eru fræðilega rannsakaðar og hverjar virka og hverjar ekki". Margir "vinir" þínir eiga eftir að segja þér sögur frá þessum og hinum sem fór í einhverja meðferð og hann bara læknaðist. Pakkaðu fyrir upplýsingarnar og segðu þeim að þú munir ráðfæra þig við þinn lækni hvort slík aðferð sé ráðleg.

Mataræði

Byggist á almennri skynsemi. Borðaðu næringarríkan, hollan og fjölbreyttan mat. Enginn matarkúr er til sem hentar MS betur en annar. Flestum líður betur þegar þeir borða hollan og góðan mat. Gott er að fylgjast með viktinni því að aukakíló auka álag á líkamann, sérstaklega hjá þeim sem þjást af jafnvægis- og samhæfingarvandamálum. Sjálfstraustið eykst líka þegar kílóin hverfa. Ef þú ákveður að losa þig við nokkur kíló, skaltu gera það rólega því kröftug megrun getur valdið aukinni streitu og verið líkamlega hættuleg.

Vertu vinur vina þinna

Við greiningu á MS munu vinir þínir annað hvort verða mjög áhyggjufullir og verndandi eða þeir láta sig hverfa, verða hræddir, vita ekki hvað þeir eiga að gera eða segja. Þeir skilja ekki að þú þarft væntumhyggju en ekki samúð. Þú skalt reyna að tala um þeirra áhugamál, tala um eitthvað sem þeir þekkja. Ekki tala bara um MS. Fljótlega munu fyrstu einkenni MS hverfa og þú getur lifað eðlilegu lífi á ný. En það mun ekki koma sá dagur sem MS kemur ekki upp í kollinn á þér. Passaðu þig að velta þér samt ekki of mikið upp úr því.

Vonandi líður langur tími þar til þú færð aftur kast en ef það gerist munt þú að öllum líkindum fá stóra G-stimpilinn. Greining = MS. Mundu bara að þessi tími líður hjá. Í gegnum súrt og sætt munu vinir þínir standa með þér ef þú vilt standa með þeim. Vertu vinur þeirra.

Leyfðu vinum þínum að taka þátt í lífi þínu. Ýttu þeim ekki í burtu vegna þess að þú ert að reyna að vera sjálfstæð. Þeir munu skilja þig ef þú segir þeim hvað þú vilt láta aðstoða þig við og hvað þú vilt ekki. Vinir mínir vita að ég er ekki feimin við að biðja um hjálp en þeir eru ekki að þröngva hjálpinni upp á mig.

Ég hvet ykkur til að æfa ykkur sjálf heima á því hvernig þið ætlið að útskýra fyrir vinum og ættingjum hvað MS er. Gott er að láta fólk ímynda sér að heilinn sé eins og skiptiborð sem sendir út og tekur á móti boðum frá taugunum sem liggja út í líkamann. Þegar ein leiðslan er stífluð eða skemmd komast skilaboðin ekki til eða frá skiptiborðinu.

Í líkamanum er fitulag sem kallast mýelín. Mýelín einangrar taugafrumurnar í miðtaugakerfinu. MS veldur skemmdum á þessu fitulagi sem dregur úr leiðni taugafrumanna og veldur þannig truflunum í taugakerfinu. Útskýrðu fyrir þeim að "M-ið" standi fyrir "Multible" eða margir og "S-ið" fyrir örin sem verða þegar fitulagið skemmist. Einnig skaltu segja þeim að köstin eru misjöfn og einnig þróun sjúkdómsins. Sumir fá bara fá og væg köst, aðrir fá hratt versnandi sjúkdóm og allt þar á milli. Engin leið er að spá fyrir um gang sjúkdómsins.

Í sannleika sagt

Þú munt heyra margar hryllilegar sögur um fjölskyldur sem splundruðust og að orsakirnar megi rekja til MS. Ég veit að mörg okkar lifa góðu fjölskyldulífi. Þær sögur eru aftur á móti sjaldan sagðar. MS veldur auknu álagi á alla í fjölskyldunni. Ég hef alltaf verið mjög mikið út af fyrir mig og reynt að setja ekki of mikið álag á fjölskyldu mína. Afleiðingarnar eru þær að þeim finnst stundum eins og þau hafi verið skilin útundan. Ég var ekki nógu dugleg að láta þau vita hvernig mér leið og leyfa þeim að taka þátt.

Þú skalt samt ekki gefa upp sjálfstæði þitt, því það er svo mikilvægt að vera sjálfstæður. Gerðu allt sem þú getur en mundu að þú ert ekki Superman. Þú getur verið sjálfstæður og viðkvæmur á sama tíma.

Fjölskyldan þarfnast þín áfram. Jafnvel þó að þú sért alltaf þreytt. Skipulegðu þig fram í tímann þannig að þú getir tekið þátt í hlutum með fjölskyldunni þinni. T.d eins og að fara á foreldrafundi. Skipulegðu þig þannig að þú getir notið þess sem þú gerir. Fjölskyldan þín styður þig og þú styður við hana. Fáðu samt ekki samviskubit þó að ástand þitt verði til þess að allt fari úr skorðum um tíma. Fjölskyldan styrkist bara við það. Ég er stolt af því að fjölskylda mín hefur styrkst við mín áföll.

Gleymdu ekki foreldrum þínum, þau þurfa líka á þér að halda. Mundu að fræða þau líka um MS. En það er óþarfi að draga upp það versta sem getur komið fyrir. Foreldrar þínir vilja vernda þig, það er í eðli foreldra að vernda börn sín. Ef þú átt börn þá skilur þú hvernig þér líður þegar eitthvað kemur fyrir börnin þín. Foreldrar þínir líta kannski enn á þig sem litla barnið sitt. Passaðu þig á því að verða ekki of háð þeim en varaðu þig um leið á því að verða ekki svo sterk að þú þurfir ekkert á þeim að halda.

Þar sem ég hef verið gift öll mín fullorðinsár er kannski erfitt fyrir mig að ráðleggja þeim sem eru ekki í samböndum eða skilin. Ég held þó að það sé það sama sem gildi þar. Opin samskipti þar sem gagnkvæm virðing er ríkjandi eru lykilatriði hvort sem fólk er með MS eður ei.

Hvernig hefurðu það?

Allir hafa einhverskonar vandamál að glíma við. Tannþína vinar þíns er miklu verri en þreyta sem þú upplifir í fótunum. Ég mæli með að í almennum samskiptum, þegar einhver spyr þig hvernig þú hafið það, teljir þú ekki upp öll þau einkenni sem þú finnur fyrir í dag. Heldur bara segja: "Ég hef það bara ljómandi fínt takk, en þú?" Það er ekki lygi eða sjálfsblekking. Fóturinn er kannski að angra þig en þér sem persónu líður bara vel. Ef þú finnur að þú þurfir að segja hvernig þér líður þá skaltu gera það seinna í samtalinu, þegar þið eru búin að ræða um daginn og veginn.

Vinnan

Þú getur, vilt og að öllum líkindum ættir að reyna að halda áfram að vinna. Þó svo að þú sjáir fram á að þurfa að minnka við þig vinnu og jafnvel hætta einhverntíma seinna. Hafðu vinnuna eins og þú vilt að hún sé, hvers vegna að auka við streyту með ófullnægandi vinnuaðstöðu. Hvort þú fræðir vinnuveitandann um MS fer eftir því hvernig vinnu þú vinnur. Mikilvægt er að skrá niður hvað þú missir mikið úr vinnu vegna MS-einkenna til þess að flýta fyrir örorkumati. Ef þú vilt fá nánari upplýsingar bendi ég á *Multiple Sclerosis: Your Legal Rights* eftir Lanny og Sara Perkins (Demos Publications NYC 1988).

Hindranir

Ef þú hefur sjáanlega fötlun er það ákveðin ögrun við sjálfsmyndina - enginn vill vera öðruvísi. Ég hef komist að raun um það að breitt bros og áhugasamt augnaráð dregur athygli fólks að því sem ég vil að það sjái - og um leið finnst mér ég hafa vald á aðstæðum. Ég get látið fólk sjá hina raunverulegu mig.

Ég hef ekki trú á því að þú ættir skipuleggja lífið út frá þeim möguleika að þú gætir orðið fötluð. Það er niðurdrepani, auk þess sem margir þeirra sem fá MS verða aldrei fatlaðir. Hins vegar er ljóst að stundum borgar sig að hugsa fram í tímann og gera ráð fyrir því að breytinga verði kannski þörf seinna. Þegar við byggðum húsið okkar fyrir 15 árum vissi ég t.d. að ég var með MS og að ég átti stundum í vandræðum með vinstri fótinn. Það hefði ekki verið neitt stórmál að hafa baðherbergis- og skápahurðir jafn breiðar og aðrar hurðir í húsinu, en það gerðum við ekki. Þetta þýddi það að seinna þurftum við að breikka baðherbergisdýrnar svo ég kæmi hjólastólnum inn. Og ég á í vandræðum með að komast í skápana. Ef þú finnur að fæturnir geta verið til vandræða ættir þú t.d. að íhuga að breyta bílnum þannig að bensínjölf og bremsa séu handstýrð. Kannski þarftu aldrei að nota slíkt, en þetta gæti komið í veg fyrir að þú lentir í því sama og ég þegar ég hitti ekki á bremsuna, ýtti á bensínjöfina í staðinn og ók í gegnum vegginn á bílskúrnum mínum. Það var skelfileg og kostnaðarsöm reynsla en sem betur fer slapp ég ómeidd. Ekki eyða tímanum í að búa þig undir hugsanlegar afleiðingar sjúkdómsins en leyfðu þó skynseminni að ráða.

Þú gætir þurft að glíma við ýmsar hindranir í framtíðinni og ég vona að þú hafir styrk til að takast á við þær. Ef þú kemur að hindrun og finnur enga leið til að komast yfir hana einn skaltu biðja fjölskyldu, vini, fagfólk og MS félagið í þinni heimabyggð um aðstoð.

Að vera eða vera ekki

Lokaráðlegging mín er að losa þig úr viðjum MS - ekki verða "atvinnu MS sjúklingur" og ekki láta MS hafa áhrif á öll þín viðhorf. Vertu þú sjálfur, ekki sjúkdómstilfelli. Jimmy Heuga, sem vann brons á skíðum á Ólympíuleikunum árið 1964 orðaði það svo: "Ég er með MS, en MS er ekki með mig".

Um höfundinn

Suzanne Rogers og eiginmaður hennar Gene búa í Texas. Suzanne útskrifaðist úr Háskóla Vestur-Texas með BS í kennslufræðum. Hún hefur kennt á leikskólum, á píanó og á orgel. Hún hlaut nýlega viðurkenningu fyrir 15 ára störf sem leiðtogi 4-H hestaklúbbs og er meðstofnandi og framkvæmdastjóri Winners' Circle Equitherapy, samtaka sem skipuleggja meðferð á hestbaki fyrir einstaklinga með líkamleg, tilfinningaleg og þroskatengd vandamál. Hún stundar bútaum, saumar á sig og dætur sínar, fer í sjúkraþjálfun á hestbaki, fer í vatnsleikfimi og stundar hestamennsku með eiginmanni sínum Gene auk þess sem þau stunda veiðar og garðyrkju.

Suzanne, sem er aquatics coordinator, fyrir Panhandle Chapter alþjóðlegu MS samtakanna, fékk NMSS's Area II Achievement Award árið 1989.