

Að ná sátt



Berglind Jóna
Jensdóttir
er sálfræðingur
MS-félagsins

Eitt af því sem fólk með MS á sameiginlegt er að takast á við lífið í kjölfar greiningar. Allur gangur er á því hver aðdragandi greiningar er en flestir greinast frekar ungir eða á aldursbilinu 20 til 40 ára. Sumir hafa í einhvern tíma fundið fyrir MS einkennum en aðrir greinast við fyrsta kast eða fyrstu einkenni. Þeir sem hafa lengi leitað skýringa á sínum einkennum finna í upphafi fyrir feginleika. Þeim léttir því ljóst er hvað veldur einkennum og næsta skref er að fá lyf sem eru í langflestum tilfellum hjálpleg. Þeir sem greinast í kjölfar fyrstu einkenna upplifa greininguna á annan hátt. Það er meira eins og eldingu hafi slegið niður, þeim að óvörum. Það er óumflýjanlegt að í kjölfar þess áfalls að greinast með langvinnan sjúkdóm hefst sorgarferli. Mikill meirihluti þeirra sem greinast með MS þekkir ekki sjúkdóminn og margbreytileika hans eða þau úrræði sem eru í boði. Þetta er því nýr veruleiki sem þarf að læra að fóta sig í og ná áttum til að geta haldið áfram með lífið.

Það að vera með MS getur ógnað heilsu og lífsgæðum og er því áfall að greinast. Áfallið hrindir af stað sorgarferli sem er mjög persónulegt ferðalag. Við þurfum að muna að virða það. Við erum ólík hvað varðar persónuleika og persónulega reynslu og það hefur áhrif á hvernig við vinnum úr áskorunum. Hver og einn fer í gegnum sína sorg á sínum hraða og á sinn hátt. Annars vegar er verið að syrgja lífið sem væntingar voru um og hins vegar að átta sig á hvað það þýðir að vera með MS. Ferðalagið er ekki í eina átt heldur ferðumst við fram og til baka. Framvinda sjúkdómsins er

óljós og á vegferðinni með sjúkdóminn getur lífsgæðum og heilsu dalað til skamms eða langs tíma. Óvissan er því helsti óvinurinn.

Eins og áður sagði er sorgarferli persónulegt ferli hvers og eins. Þrátt fyrir það eru ákveðin sorgarviðbrögð sem flestir tengja við og er miðað við í þessari umfjöllun. Það þýðir jafnframt að ekki munu allir tengja við allt sem hér er rætt og ef til vill eru aðrir þætti í þeirra sorgarferli sem er ekki fjallað um hér. Þessi umfjöllun er því ekki tæmandi.

Fyrsta upplifun eftir greiningu getur verið tilfinningalegur doði. Það getur til að mynda lýst sér í að finna enga þörf fyrir að gráta eða að fá aðra útrás fyrir sorgina. Aðrir finna strax fyrir miklum sársauka sem nístir hjartað eða eins og stór og þungur steinn hafi tekið sér þar bólfestu. Flestir eiga erfitt með að skilja hvað hefur gerst og hvað það þýðir að vera með MS. Það tekur tíma að átta sig á þeirri staðreynd og að hún verði ekki umflúin. Munum að þetta er ferðalag og hver og einn þarf að taka sér þann tíma sem hann þarf.

Að finna fyrir afneitun er algengt sorgarviðbragð. Afneitun birtist t.d. í hugsunum um að nenna þessu ekki og að upplifa sig ekki vera veikan og þá passar ekki að greinast með sjúkdóm. Brjóstkassinn og hnefinn er settur út og einhver sjúkdómsgreining skal ekki stoppa áður ákveðna vegferð hvort sem tengist námi, vinnu eða einkalífi. Þá er ætlunin sú að greiningin muni ekki breyta fyrri plönnum eða fyrri lífnaðarháttum. Jafnvel er efast um að greiningin sé rétt hjá taugalækni þar sem viðkomandi upplifir enga skerðingu. Þetta á sérstaklega

Fræðsla, námskeið og stuðningur félagsráðgjafa og sálfræðings er í boði hjá MS-félaginu og er mælt með að nýta sér það þegar fólk er tilbúið til þess.

við um fólk sem greinist í kjölfar fyrsta MS kasts og nær fullum bata eftir það. Sumir ganga svo langt að segja engum frá greiningunni, ekki einu sinni sínu nánasta folki. Hugsanlega er þetta ákveðin höfnun við þeirri mynd sem kemur fyrst upp í huga fólks sem hugsar um MS sjúkling.

Sú mynd sem birtist flestum er einstaklingur sem hefur misst hreyfifærni og er bundinn í hjólastól. Það er því erfitt að samsama sig þeirri mynd. Fæstir vita í upphafi greiningar að þeim MS sjúklingunum sem enda í hjólastól fer ört fækkandi.

Það er mjög einstaklingsbundið hve hratt og hve ítarlega MS fólk vill kynna sér sjúkdóminn. Sumir vilja einungis heyra um stöðu sína beint frá lækni, aðrir kjósa

að vita sem mest strax og lesa því allt sem þeir komast í og enn aðrir kynna sér þetta smám saman. Fræðsla, námskeið og stuðningur félagsráðgjafa og sálfræðings er í boði hjá MS-félaginu og er mælt með að nýta sér það þegar fólk er tilbúið til þess.

Þegar þú hefur áttað þig á stöðu þinni er best að stíga fram og ræða málin við þá sem standa þér næst. Ráðleggja fólkinu þínu að kynna sér sjúkdóminn t.d. inn á heimasíðu MS-félagsins eða að fara á námskeið fyrir aðstandendur hjá félaginu. Gott er að hafa í huga að ekki þurfa allir að vita allt. Skynsamlegt er að skipta fólki upp í þrjá hópa. Í fyrsta lagi þá sem þurfa ekki að vita neitt. Í öðru lagi þá sem þurfa að vita staðreyndir s.s. ættingjar, vinnuveitandi eða skóli. Þessir aðilar þurfa ekki að vita hvað þú ert að upplifa tilfinningalega. Í þriðja lagi þeir sem þú treystir fyrir sársauka þínum og þú getur talað frjállega um það sem þú ert að takast á við.

Sektarkennd og eftirsjá eru þekkt tilfinningarleg viðbrögð í sorgarferlinu. Hugsanir um hvað ef og af hverju. Það getur verið sektarkennd yfir að hafa ekki farið vel með sig hvort sem er tengt hreyfingu eða neyslu. Eftirsjá yfir að vera ekki búinn að ná lengra í námi, starfi, fjölskyldulífi og áhugamálum. Hugurinn leitar einnig að skýringum og hugsanlegum orsökum fyrir því að greinast með MS. Orsök MS er margslungin og ekki fullkomlega skýr og því er á engan hátt við þann sem greinist að sakast. Jafnframt er ekki hjálplegt að horfa í baksýnispeggillinn og vera vitur eftir á. Við breytum ekki því liðna.

Reiðin er hluti af sorginni. Hún getur verið fyrirferðarmikil og frek tilfinning. Reiðin birtist jafnt í því stóra sem því smáa. Frá því að missa trúna alveg eða tímabundið, ef maður er trúður, yfir í að tilfinningastjórnun er erfið sem einkennist t.d. af því að verða gramur og pirraður af minnsta tilefni. Reiðin leiðir líka af sér hugsanir sem maður skammast sín fyrir. Það er nærtækt að bera sig saman við aðra og upplifa að öllum öðrum gangi vel og haldi áfram með sitt líf án vandkvæða. Birtingarmyndir á samfélagsmiðlum ýta undir þá trú að allir eru að gera það gott nema ég. Það örlar jafnvel á öfund í garð annarra og fyrir það skammast maður sín. Frá slíkum hugsunum segir maður ekki. Til að mynda getur kona sem er á MS-lyfjum ekki farið út í barneignir án samráðs við taugalækni. Skiljanlegt er að hugurinn fari í samanburð við aðrar konur sem þurfa þess ekki. Ef tilfinningastjórnun er erfið og orkan af skornum skammti er auðvelt að dæma sig fyrir að standa sig ekki vel gagnvart fjölskyldu, vinum, vinnu og/eða skóla. Það að upplifa sig

Það rétta er að við erum að gera okkar besta í aðstæðunum.

Hugaðu frekar að því hvernig þú getur talað til þín á sanngjarnan og uppbyggilegan hátt.

neikvætt í samanburði við aðra elur einnig á hugsunum um að vera ekki að standa sig vel. Auk þess getur verið erfitt að hugsa til framtíðar. Framtíðin er lituð óveðurskjújum og sum eru ansi dökk og jafnvel er forðast að horfa fram á veginn.

Það að meta sig neikvætt í samanburði við aðra, telja sig standa sig illa og forðast að hugsa um framtíðina vekur upp ákveðnar tilfinningar. Þetta hugsanamynstur leiðir af sér leiða, dapurleika og jafnvel þunglyndiseinkenni. Jafnframt finnum við fyrir óöryggi, hræðslu, óvissu og kvíða. Eins og áður sagði er óvissan okkar helsta ógn. Ef þunglyndið leiðir af sér sjálfsvígshugsanir og mikið vonleysi skal leita til heimilislæknis, geðdeildar eða á læknavakt til að fá aðstoð. Einnig er alltaf hægt að hringja í Þíeta samtökin, 1717 og 112.

Hvað er til ráða ef hugsanir og tilfinningar eru á þennan veg?

Til að komast áfram í sorgarferlinu þurfum við að ná skilningi á aðstæðum okkar og komast í sátt við þær. Þá þarf að vinna með þessar hugsanir og tilfinningar. Skoðum betur samanburð okkar við aðra sem við fyrstu sýn var okkur í óhag. Oftast er það svo að sá veruleiki sem birtist okkur á samfélagsmiðlum um líf annarra sýnir skekka mynd. Þótt að fólk glími ekki við okkar vanda þá fær það líka áskoranir. Þegar vel er gáð þá sjáum við að þarna er jafnvel fólk sem er með þunga byrði í sínu lífi. Við lærum að hætta að meta þyngd áskorana og getum hlustað á fólk sem er að ræða léttvægari vanda og jafnvel leiðbeint ef þess er óskað. Við áttum okkur á að það er okkur ekki til framdráttar að bogna og brotna heldur að leyfa okkur að þroskast með þeirri staðreynd að glíma við langvinnan sjúkdóm. Líta á það sem reynslu sem getur þroskað okkur sem einstaklinga og gert okkur í grunninn sterkari og skilningsríkari en áður. Þær hugsanir sem lúta að því að við séum ekki að standa okkur vel eiga sjaldnast við rök að styðjast. Það rétta er að við erum að gera okkar besta í aðstæðunum. Við erum ekki fullkomin frekar en nokkur annar og stundum misstígum við okkur og það er manlegt. Þarna er besta viðmiðið að hugsa um góðan vin sem er í sömu stöðu og við sjálf. Getur þú sagt við hann að hann sé ekki að standa sig vel? Ef svarið er nei þá er ekki sanngjarnt að tala þannig til sín sjálfs. Hugaðu frekar að því hvernig þú getur talað til þín á sanngjarnan og uppbyggilegan hátt. Það er hjálplegra en ósanngjarnt

niðurrif í eigin garð. Þegar horft er til framtíðar er óraunsætt að halda að hún feli ekki í sér eitthvað jákvætt. Horfum á það jákvæða sem við eigum til að lifa fyrir og höfum áhersluna þar í hversdeginum. Það er hjálplegri sýn á framtíðina, fremur en að einblína á mögulegan neikvæðan framgang sjúkdómsins.

Óvissan sem fylgir MS er ekki hugsanaskekkja eða óraunsæ. Hún er hluti af því sem við þurfum að gangast við. Úrvinnsla tilfinninga felst í að leyfa okkur stundum að ræða óvissuna við þann sem kann að hlusta. Sá sem kann að hlusta er sá sem er ekki með lausnir á færibaldi heldur sá sem skilur sorg okkar og hræðslu og er tilbúinn að sýna okkar mildi, skilning og kærleik. Leitum til þeirra sem eru góðir hlustendur og gefa okkur styrk með skilningi og samkennd. Við eigum líka að leyfa okkur að gráta og það er ekki veikleikamerki. Það að gráta er náttúruleg leið til að vinna með sorgina.

Þegar svo ber við er gott að gráta þar til að engin tár eru eftir. Stundum upplifum við að við höfum grátið nóg og talað nóg og þá er hægt að skrifa. Við ákveðum stað og stund með einhverjum fyrirfara. Gefum okkur að hámarki tuttugu mínútur í skrifin og notum helst blað og skriffæri. Við setjumst niður við skrifin og látum það koma á blaðið sem þá er efst í huga og getur verið alveg ótengt MS. Við leyfum því að koma sem kemur án tillits til framsetningar, skriftar eða réttitunar. Reynum að ná flæði. Þegar tíminn er liðinn þá hugsum við um hvað er okkur hjálplegt. Geyma, henda, lesa eða lesa ekki. Metum svo eftir einhvern tíma hvort var gagnlegt eða ekki að skrifa og ef gagnlegt þá endurtökum við skrifin eftir þörfum. Þegar við grátum vitum við ekki alltaf af hverju, þegar við tölum við aðra er alltaf ritskoðun á því sem við segjum en þegar við skrifum erum við í samtali við okkur sjálf og engin ritskoðun á að eiga sér stað. Stundum kemur ekkert á blaðið og þá er gott að athuga hvað veldur. Getur verið um hræðslu að ræða, hræðslu við það sem kemur á blaðið eða erum við dofin. Hver og einn leiðir hugann að því og gott er að endurtaka skrif til að átta sig betur á hvað veldur.

Það skiptir máli að gangast við óvissunni og þeim hugsunum og tilfinningum sem tengjast því að vera með ólæknandi sjúkdóm. Við leyfum okkur stundum að fara í sársaukann og vinna með

Leitum til þeirra sem eru góðir hlustendur

Það sem við leggjum áherslu og rækt við, mun vaxa og dafna.

Langflestir komast í gegnum sorgarferlið sitt af eigin rammleik.

Gefum okkur pláss og setjumst í bílstjórásætið og stýrum sjálf ferðinni þótt við höfum farþega okkur við hlið sem heitir MS.

hann, með því að gráta, tala um hann við þá sem við treystum og jafnvel að skrifa um hann. Áherslan á samt ekki að vera þar í lífinu. Ef áherslan er á óvissunni þá yfirtekur hún hugsanir okkar og það veldur okkur vanlíðan.

Okkur hættir líka til að festast í að hugsa um hvað við getum ekki gert út frá því að við erum með MS. Sú hugsun er ekki hjálpleg. Ef áhersla okkar er á hvað við getum ekki gert þá líður okkur ekki vel. Það er okkur til framdráttar að hugsa hvað við getum gert. Þá sjáum við möguleika okkar en ekki það sem hindrar okkur. Með því móti getum við farið að skipuleggja nánustu og fjarlægari framtíð. Þannig náum við m.a. tókum á aðstæðum okkar og látum sjúkdóminn ekki stoppa framtíðardrama, þótt þeir verði vissulega að taka tillit til þess hvar við erum stödd með okkar sjúkdóm. Við breytum ekki fortíðinni, við hana þurfum við að sættast. Við hlúum að líðandi stund eins vel og við getum og leggjum

þannig það besta inn í framtíðina sem okkur er mögulegt. Mælt er með að áherslan í hversdeginum sé ekki á það sem við eigum ekki og væntingar okkar standa til að eignast, heldur á það sem við eigum nákvæmlega núna til að elska. Hvort sem það er fólkíð sem við elskum, áhugamál eða starfsvettvangur. Á þann hátt náum við að fá það besta út úr lífinu sem hægt er á hverjum degi. Munum að vera meðvituð um hvar áherslan er í okkar lífi. Það sem við leggjum áherslu og rækt við, mun vaxa og dafna.

Langflestir komast í gegnum sorgarferlið sitt af eigin rammleik. Við nýtum okkur fyrri reynslu af því að glíma við erfiðar áskoranir og sækjum einnig styrk til annarra sem gefa okkur hlustun, huggun og góð ráð. Jafnframt er gott að huga að því sem veitir okkur ánægju og getur dreift huga okkar þó ekki nema í skamma stund til að létta aðeins á áhyggjum okkar. Hjálplegt er að sækja í það sem veitir okkur gleði og lífsfyllingu.

Lífið eftir greiningu verður aldrei eins og fyrir greiningu og því er talað um nýtt upphaf eftir áfall. Nýja upphafið er að vera einstaklingur með MS og finna skilning og sátt við þann veruleika. Munum að við erum ekki farþegar í okkar eigin lífi. Gefum okkur pláss og setjumst í bílstjórásætið og stýrum sjálf ferðinni þótt við höfum farþega okkur við hlið sem heitir MS.