

umhyggju með faðmlögum og kossum verða feimin við það þegar sjúkdómurinn fer að vega þyngra að þér, hvettu þau til að halda því áfram.

AÐ SKIPULEGGJA FRAM Í TÍMANN

„Að mínu mati haldast andleg og líkamleg atriði í hendur. Það er nánast hægt að afreka hið ómögulega ef maður hefur rétta hugarfarið.”

Þó greiningin MND geti kollvarpað góðum áætlunum þýðir það þó ekki að þú eigr ekki að gera nýjar áætlanir. Þú þarf að verða vel upplýstur um sjúkdóminn og læra að hafa stjórnina eins og hægt er.

Hvers vegna gera áætlanir – hvaða gagn er að því?

Þörfin fyrir afneitun á áhrif greiningarinnar MND getur orðið yfirþyrmandi og spurningin „af hverju ég?” getur vaknað. Það er eðlilegt og skiljanlegt að spurt sé, en ef þú einblínir á þetta lærir þú ekki að lifa með MND og taka ákvarðanir og stjórn á því hvernig þú höndlar sjúkdóminn. Það er mikilvægt að verða upplýstur um það hvers sé að vænta og hvers konar ákvarðanir þú þarf að taka í framtíðinni.

Eftirfarandi lýsir jákvæðum leiðum til að höndla sjúkdóminn:

Að meðtaka breytingar

- Þetta þýðir að aðlagast breytingum, að geta skilgreint hvað var áður og hvað er núna
- Það er að snúa við spurningunni „hvers vegna ég?” í „hvað get ég gert?“.
- Að gera sér grein fyrir að MND er hluti af lífi þínu núna, lífi sem þú munt lifa áfram

Að fella sig við breytingar

- Það tekur þann tíma sem þú þarf, það geta verið mánuðir og hjá öðrum gerist það kannski aldrei
- Það þýðir til dæmis að þú ákveður að nota staf eða hjólastól til þess að vera öruggari í umhverfinu
- Það þýðir ekki að þú sért að gefast upp eða gefa eftir

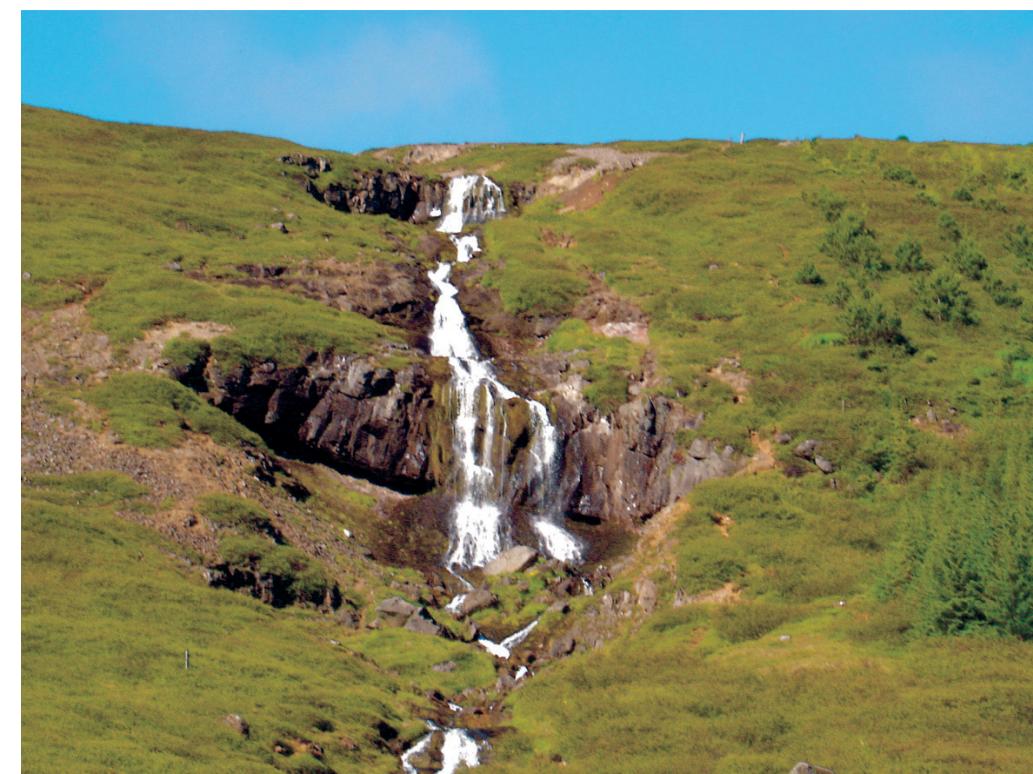
Að taka ákvarðanir

- Það getur verið auðveldara ef þú talar við fjölskyldu og vini, þó ákvörðunin sé þín
- Þú þarf að halda áfram að taka ákvarðanir eftir því sem einkennin breytast, ákvarðanir þarf að endurskoða og breyta

Að halda stjórninni

- Fylgstu með því sem er að gerast í kringum þig
- Skipuleggðu eigin heilbrigðisþjónustu, veldu heimilislækni og heilbrigðisstarfsmenn sem þú treystir og þér líkar við
- Að viðhalda glettni er lífsfylling
- Taktu á MND einn dag í einu

Að lifa með MND



„Leiðinlegt gamli minn, en þetta er MND“. Þannig voru orð lækninins áður en hann labbaði út úr herberginu með nemendur sína í kjölfarið. Ritarinn hans varð eftir og sagði: „Ég skil ykkur tvö þá eftir ein svo að þið getið rætt málín.“ Þarna sáum við svo. Ég hafði ekki hugmynd um hvað MND var.“

Það eina sem er öruggt við viðbrögð við greiningunni MND er að þau eru misjöfn frá einni manneskju til annarrar. Viðbrögð ungrar manneskju sem ber ábyrgð á fjölskyldu geta verið allt önnur en viðbrögð eldri manneskju sem er farin að hlakka til eftirlaunaárárrna. Við lífum við mismunandi aðstæður sem hafa áhrif á það hvernig við bregðumst við áföllum. Áhyggjur okkar beinast ekki endilega bara að okkur sjálfum heldur einnig að þeim sem eru í kringum okkur.

Það er tvennt sem við þurfum að vita. Í fyrsta lagi: hver sem viðbrögð þín eru þá göngum við útfrá því að þau séu eðlileg og í öðru lagi, að það er margvísleg hjálp í boði. Hverjar sem kringumstæður þínar eru þá þarf þú ekki að standa ein/n.

EDLILEG VIÐBRÖGD

Greiningin MND hefur óhjákvæmlega í för með sér að lífið tekur nýja stefnu, stefnu sem þú áttir ekki von á að taka en hefur þegar verið mörkuð.

Síkt kallar á viðbrögð sem geta verið margvísleg og ólík á milli einstaklinga. Heilbrigð viðbrögð geta m.a. falið í sér eitt eða fleira af eftirfarandi:

- Tímabundinn doða
- Ótti við framtíðina
- Vantrú á greininguna
- Kvíði vegna ástvina og vina
- Sorg vegna framtíðar sem þú hafðir vænst en verður ekki
- Reiði við heilbrigðisstarfsfólk eða fjölskyldu og vini
- Einangrun vegna þess að þér finnst þú vera öðruvísi en aðrir
- Mikil depurð
- Léttir vegna þess að nú veistu hvað gengur að þér

Einhverjar þessara tilfinninga geta verið yfirþyrmanni í einhvær tíma og þú þarf að vinna þig í gegnum þær á þínnum hraða. Þér finnst kannski að þú þurfir að gera þér raunverulega grein fyrir aðstæðum áður en þú leitar til annarra að stuðningi. Sumum finnst auðveldara að hafa fjölskyldu og vini með í ferlinu frá upphafi. Smám saman fara flestir þó að endurskoða og endurhugsa lífið og áætlanir því tengdar.

Það sem reynist erfiðast á þessu tímaskeiði er að finna jafnvægi á milli þess að viðhalda uppyggilegu hugarfari og að sætta sig við að vera með alvarlegan sjúkdóm. Sjá: Viðbótar lesefni. Nánari upplýsingar í öðrum köflum

umhyggju með faðmlögum og kossum verða feimin við það þegar sjúkdómurinn fer að vega þyngra að þér, hvettu þau til að halda því áfram.

AÐ SKIPULEGGJA FRAM Í TÍMANN

„Að mínu mati haldast andleg og líkamleg atriði í hendur. Það er nánast hægt að afreka hið ómógulega ef maður hefur rétta hugarfarið.“

Þó greiningin MND geti kollvarpað góðum áætlunum þýðir það þó ekki að þú eigr ekki að gera nýjar áætlanir. Þú þarf að verða vel upplýstur um sjúkdóminn og læra að hafa stjórnina eins og hægt er.

Hvers vegna gera áætlanir – hvaða gagn er að því?

Börfin fyrir afneitun á áhrif greiningarinnar MND getur orðið yfirþyrmandi og spurningin „af hverju ég?“ getur vaknað. Það er eðlilegt og skiljanlegt að spurt sé, en ef þú einblínir á þetta lærir þú ekki að lifa með MND og taka ákvarðanir og stjórn á því hvernig þú höndlar sjúkdóminn. Það er mikilvægt að verða upplýstur um það hvers sé að vænta og hvers konar ákvarðanir þú þarf að taka í framtíðinni.

Eftirfarandi lýsir jákvæðum leiðum til að höndla sjúkdóminn:

AÐ meðtaka breytingar

- Þetta þýðir að aðlagast breytingum, að geta skilgreint hvað var áður og hvað er núna
- Það er að snúa við spurningunni „hvers vegna ég?“ í „hvað get ég gert?“.
- Að gera sér grein fyrir að MND er hluti af lífi þínu núna, lífi sem þú mun lifa áfram

AÐ fella sig við breytingar

- Það tekur þann tíma sem þú þarf, það geta verið mánuðir og hjá öðrum gerist það kannski aldrei
- Það þýðir til dæmis að þú ákveður að nota staf eða hjólastól til þess að vera öruggari í umhverfinu
- Það þýðir ekki að þú sért að gefast upp eða gefa eftir

AÐ taka ákvarðanir

- Það getur verið auðveldara ef þú talar við fjölskyldu og vini, þó ákvörðunin sé þín
- Þú þarf að halda áfram að taka ákvarðanir eftir því sem einkennin breytast, ákvarðanir þarf að endurskoða og breyta

AÐ halda stjórninni

- Fylgstu með því sem er að gerast í kringum þig
- Skipuleggðu eigin heilbrigðisþjónustu, veldu heimilislækni og heilbrigðisstarfsmenn sem þú treystir og þér líkar við
- Að viðhalda glettni er lífsfylling
- Taktu á MND einn dag í einu

Með því að loka þessar tilfinningar af innra með þér getur þú valdið misskilningi og einangrast frá þeim sem þú umgengst. Reyndu að deila tilfinningunum með öðrum vegna þess að það hjálpar þér við að koma skipulagi á hugsanir þínar og minnka ringulreiðina. Þetta þarf ekki að vera einhver sem er þér nákominn þó að það sé best. Margt af því fagfólk sem er að hjálpa þér hefur fengið þjálfun í því að veita tilfinningalegan og sálfraðilegan stuðning og þú getur leitað til sálfraðings teymisins sem getur hjálpað þér við að henda reiður á hugsunum þínum. Að lifa sem bestu lífi með MND er háð því að vera opinskár um tilfinningar sínar og leyfa ekki tilfinningum eins og sektarkennd og höfnun að byggjast upp innra með sér.

Hvernig öðrum líður

Við vitum að MND hefur áhrif á alla í fjölskyldunni. Lífsstíll og venjur geta raskast miki og það kallar á umtalsverðar tilfinningalegar breytingar hjá öllum.

Það getur verið að einhver annar taki yfir verkefni sem þú hefur venjulega leyst. Það getur verið að starfsframa þurfi að setja til hliðar og fjárhagsáhyggjur aukist. Margir munu reyna að fela tilfinningar sínar um söknuð og hjálparleysi til þess að hlífa þér.

Eftir því sem MND þróast getur samband þitt við aðra breyst og í mörgum tilfellum orðið nánara. Hvort sem þú býrð með fjölskyldu, í hjónabandi eða í vinasambandi þá skaltu reyna að halda í það sem gerði sambönd þín við aðra sérstök áður en þú fékkst MND. Reyndu að koma í veg fyrir hver sem er fari í hlutverk umönnunaraðila en það gerir þú með því að þiggja utanaðkomandi aðstoð við persónulega umhirðu. En helst af öllu skaltu reyna að finna hvenær ástvinir þínir vilja deila með þér tilfinningum sínum og vera tilbúinn til þess að hvetja þá til þess.

NÁND OG KYNLÍF

„Mér finnst gott þegar konan míni heldur þétt utan um mig í rúminu með upphaldstónlistina á.“

Líkamleg nánd skipar stórt hlutverk í öllum ástarsamböndum, við höfum þörf fyrir að finna fyrir öðrum og vera í nálægð við aðra. Þó að MND hafi ekki áhrif á kyngetu þá hefur það þau áhrif að þegar líkamleg hreyfigeta skerðist þá verður líkamleg kynferðisleg tjáning erfiðari.

Þetta er rétti tíminn til að ræða þessar breytingar opinskátt og hvaða möguleikar eru fyrir hendi. Ef þú ert karlmaður og finnst hreyfingar vera örðnar erfiðar, reyndu þá að hafa samfarir þannig að makinn sé ofan á eða öfugt ef þú ert kona. Ef kynlíf er orðið ómögulegt í öllum stellingum þá eru til aðrar leiðir til þess að sýna ást og njóta samlífs eins og sjálfsfróun eða munnmök. Íhugaðu að ræða við kynlífssráðgjafa ef þér finnst þörf á því. Að lifa til fullnustu með MND er það sem skiptir máli.

Þó kynlífsthafnir skipti suma minna máli er mikilvægt að sýna ást á annan hátt, eins og með faðmlögum og kossum. Sum sem eru vön að sýna ást og

Á stundum sér fólk ekkert annað en að berjast með öllu sem það á við sjúkdóminn en á öðrum stundum aðeins lifa einn dag í senn. Það er mikilvægt að ræða um og viðurkenna tilfinningar sínar innan fjölskyldunnar. MND hefur ekki aðeins áhrif á þann sem er með sjúkdóminn heldur hefur hann einnig áhrif á alla þá sem standa honum næst. Með því að deila góðu og slæmu með fjölskyldunni og öðrum nánum vinum og með því að leyfa þeim að gera slíkt hið sama, getið þið betur hjálpað hvort öðru. Með því styrkið þið tengs ykkar en ef þið lokið á tilfinningar getur það veikt tengs og leitt til mun stærri vandamála til lengri tíma litið.

Depurð

Depurð er eðlileg og það er mjög eðlilegt að vera langt niðri um tíma. En þrátt fyrir það er mikilvægt að vera á varðbergi vegna eftirfarandi einkenna:

- Svefnleysi
- Áhugaleysi
- Lystarleysi
- Þróttleysi

Ef einhver þessara einkenna vara í lengri tíma eða ef þau verða yfirþyrmandi ræddu þá við lækninn þinn - þau geta verið eðlileg en það þarf ekki að þýða að þú þurfir að ganga í gegnum þau án hjálpar.

TILFINNINGAR

Það getur verið að þú hlæir og grátir að því sem gæti virst óviðeigandi og að þú sért ekki fær um að stjórna því. Stundum kann þetta að vera vegna þess hvernig þér líður en algengast er að þetta tengist því að tiltekinn hluti heilans, sem hefur orðið fyrir barðinu á sjúkdómnum, veldur þessu. Þó þetta sé oft óþægilegt og hafi truflandi áhrif á þá sem eru í kringum þig þá er mikilvægt að minna sig á að þetta er eðlilegt og ekki merki þess að hugur þinn hafi orðið fyrir áhrifum af sjúkdómnum. Sumum hefur gagnast að taka ákveðin lyf við þessum einkennum þannig að þú skalt ræða þetta við lækninn þinn.

AÐ DEILA GREININGUNNI MED ÖÐRUM

Það er nokkuð öruggt að þú hefur gengist undir ýmsar rannsóknir áður en greiningin var gerð. Það getur verið að þeir nánustu hafi verið með þér á hverju stigi rannsóknarinnar eða að það hafi ekki gefist tækifæri til þess að einhver væri með þér í öllum viðtölum við lækna. Hvort sem er, þá er víst að þeir sem standa þér næst hafa verið með hugann hjá þér og það er mikilvægt að þeir fái að vita hvað er að gerast.

Það getur verið gott að hitta lækninn eða ráðgjafann með þínum nánustu þannig að þeir geti spurt þeirra spurninga sem brenna á þeim ásamt því að fara með þér í gegnum þetta ferli.

Það er ekki þar með sagt að þeir sem standa þér næst upplifi sömu tilfinningar og þú á sama tíma og þú. Það getur verið að þegar þú ert kvíðinn og í

uppnámi þá sé þinn nánasti það ekki – og öfugt. Opin og heiðarleg samskipti eru mikilvæg til þess að koma í veg fyrir misskilning og ágreining. Ekki gera ráð fyrir því hvernig öðrum líður.

Ráð til handa fjölskyldu og vinum

Tilfinningar eins og reiði, vantrú og kvíði eru ekki síður eðlilegar hjá þeim sem standa næst en hjá þeim sem hefur fengið greininguna MND. Fjölskylda og vinir geta upplifað sektarkennd, bæði vegna þess að þau hafa brugðist við á neikvæðan hátt og einnig vegna þess að einhver sem þau elskar hefur fengið sjúkdóm í stað þeirra sjálfrá. Á sama tíma reyna þau að veita eins mikinn stuðning og skilning og þeir geta.

Sumir sem greinast með MND neita allri aðstoð og beina jafnvel reiði sinni að fjölskyldu og vinum, sem aftur finnst að sú hjálp sem í boði er sé ekki nóg. Á sama hátt geta þau fundið til eftirsjár og reiði vegna þess að þeirra líf og væntingar hafa einnig tekið breytingum.

Hugið fljótlega að því að stofna stuðningshóp eftir kerfinu „Deilum umönnuninni“. Upplýsingar um það kerfi er að fá hjá MND félaginu og á heimasiðu þess www.mnd.is

Það er mikilvægt að vinir, fjölskylda og hjúkrunarfólk:

- Sætti sig við sín eigin viðbrögð sem eðlileg og að þau leiti sér aðstoðar, hvort sem það er meðal vina eða fagfólks
- Reyni að bregðast ekki illa við þegar reiði eða örvaðting er beint gegn þeim
- Viti að neikvæð viðbrögð frá hverjum þeim sem er með MND eru venjulega tímabundin. Þó að það geti komið tímabil á komandi mánuðum og árum þar sem þessar neikvæðu tilfinningar þyrma yfir viðkomandi þá er það eðlilegt, skiljanlegt og beinist oftast nær ekki gegn öðru fólk.

Að segja börnum

Hvernig og hvað þú segir börnum veltur mikið á hvaða aldri þau eru. Hins vegar hefur MND greiningin áhrif á alla í fjölskyldunni og það er verra að vita ekki hvað er í gangi og finnast maður vera hafður útundan í umræðunni, en að hafa einhverja hugmynd um heildarmyndina. Það að vita nægjanlega mikið getur losað um og gefið frelsi í samskiptum á meðan leyndin dregur til sín lífsorku og torveldar eðlilegt samneyti.

Aðstæður eru mismunandi í fjölskyldum. Hver einstaklingur með MND verður að gera það sem honum finnst réttast og þægilegast fyrir sig. Sjá um börn

Að segja öðru fólk

Það er mjög persónulegt hvað þú segir öðrum mikið. Sumum finnst það best að koma þessu á hreint gagnvart öllum frá upphafi. Öðrum finnst betra að

halda upplýsingum innan fjölskyldunnar. Allt fer þetta mikið eftir því hvaða háttu hver og einn hefur tamið sér. En mikilvægt er að íhuga hvað gefi þér mest frelsi.

Annað fólk hefur ekki sjálfkrafa rétt til þess að vita eitthvað um persónulegt líf þitt og það er þreytandi að skýra út málið aftur og aftur. En eftir því sem sjúkdómurinn þróast gæti þér þótt mikilvægt að fólk skilji að þó að líkami þinn veikist þá gerir hugur þinn það ekki.

Viðbrögð annarra

Því meira sem fólk veit því auðveldara er fyrir það að bjóða hjálp og stuðning. Sumum reynist þó erfitt að koma og bjóða fram hjálp og finnst kannski best að biða eftir því að vera beðið um aðstoð. Verið því ekki hrædd við að biðja fólk um hjálp.

Það tekur á að sætta sig við sjúkdóma og sumum finnst erfitt að vera nálægt fólk sem er að glíma við sjúkdóm. Fólk veigrar sér við því að tengjast erfiðum aðstæðum eða er hrætt við það og stendur því afsíðis.

TALA OG HLUSTA

Eitt af því mikilvægasta er að tala og hlusta:

- Tala við og hlusta á fólk sem er hæft til þess að veita meiri upplýsingar og faglegan stuðning
- Tala við og hlusta á fjölskyldu og vini - þau þurfa að vita hvernig þér líður þannig að þau geti stutt þig og þú þarft að heyra viðbrögð þeirra
- Tala við og hlusta á MND teymið

Það er mikilvægt að muna að tilfinningar þínar og þeirra sem standa þér næst munu breytast - það verða hæðir og lægðir á tilfinningagöngunni.

BREYTINGAR Í LÍFINU

Allt verður öðruvísi með MND. Mundu þó að breytingar eru venjulega hluti af lífinu og að við erum vön að aðlagast breytingum.

Hvernig þér líður

Fjölskylda og vinir munu eflaust gera sitt besta í að styðja þig í þeim tilfinningasveiflum sem fylgja því að vera með MND. Fólk með MND segir gjarnan frá því að tilfinningar þess séu á ringulreið og því sé erfitt að útskýra hvernig því líður. Það þarf að aðlagst nýjum kringumstæðum og það getur leitt til depurðar og söknuðar, sektarkenndar og ringulreiðar, jafnvel reiði og höfnunar. Allt þetta blandast við vonina, bjartsýnina og baráttuviljann.