

## „Pedig olyan jól nézel ki!”

„A neurológusom, családi orvosom, sőt még a nagynénémet látogató ápolónő is – mind azt mondják ’pedig olyan jól nézel ki, ahhoz képest, hogy szklerózis multiplexes vagy.’”

„A családom úgy tűnik, azt tettetik, hogy ha úgy tesznek, ha valaki nem látja, akkor tulajdonképpen semmi rossz nincs velem.”

„Látniuk kellene az elmúlt 10 évben készült MRI eredményeimet. Mindnyájunknak el kellene kezdenünk MRI eredményeink irattárca méretű másolatait magunknál tartani? Ez az unokahúgom... ez a fiam... és ez az SM-em.”

- Caroline Doss, online chatgroup résztvevő

Az emberek, akiknek „láthatatlan” szklerózis multiplexes tüneteik vannak, különleges problémákkal kell szembenézniük. Néhány ember azt feltételezi, hogy nem vagyunk **igazán** betegek. Ez aláaknázhatja önbizalmunkat és kapcsolatainkat, és megakadályozhatja, hogy segítséget, vagy kezelési lehetőséget keressünk tüneteinkre. A többi mások által nem látható dolog mellett érzéseinkben megjelenik a harag, a bizonytalanság, a frusztráció, és a félelem! Ennek ellenére az emberek ránk néznek, és azt mondják, „Olyan **jól** nézel ki!”

### Gyakori „láthatatlan” SM tünetek

A nehezen észrevehető szklerózis multiplexes tünetek, közé tartozik a kimerültség, a fájdalmak, az olyan kognitív problémák, mint a memória zavarok vagy a bajok a problémamegoldó képességgel, a gyengeség, a homályos látás, a zsibbadás, a tüsszúrásszerű vagy bizsergő érzés, a hőérzékenység, a szédülés, és a hólyag és végbél problémák.

Nagyon lényeges annak felismerése, hogy léteznek gyógyszerek, kezelések, megbirkózási stratégiák, önsegítési módszerek, és önsegítő csoportok ezekre a problémákra. Konzultáljunk kezelőorvosunkkal, vagy hívjuk a helyi társadalmi segítőirodát.

„Nagyon frusztráló lehet, amikor azt mondd valakinek, hogy fáradt vagy és ők azt válaszolják, erre ismerik az érzést, nekik is hosszú éjszakájuk volt a múlt éjjel.”

- „Pedig olyan jól nézel ki” önsegítő csoport egyik tagja

Mindenki tapasztal kimerültséget, de a szklerózis multiplexes embereket olyan kimerültség keríti hatalmába, mely megsemmisítő lehet. Ezt nem nagyon lehet megmagyarázni a kívülállóknak. A szklerózis multiplexes emberek gyakran fordítanak extra energiát különböző tevékenységekre – mint például a láb emelésére járáskor – olyan dolog, mely valamikor teljesen természetes mozdulat volt. Az ilyen erőfeszítések hozzáadódnak a kimerültség terhéhez.

„A feleségem találkozni akart velem egy étteremben és én ezt elfelejtettem és hazamentem. Most meg van győződve arról, hogy már nem szeretem.”

- Egy online chatgroup tag

Bár mindenki feledékeny időről időre, a szklerózis multiplexes embereknek lehetnek olyan memória kieséseik, melyek olyan kognitív károsodásokat jeleznek, melyek a szklerózis multiplex leginkább zavaró láthatatlan tünete. A szklerózis multiplexes közösségek neurológusai mostanra már felismerték, hogy a kognitív károsodások a szklerózis multiplexesek majdnem felét érinti. A problémák általában alig észlelhetők, és „enyhefokúként” kerül meghatározásra,

mégis nagy befolyással lehet egy személy mindennapjaira.

Bizonyos időszakokban a legtöbb szklerózis multiplexes ember tapasztal hólyag vagy végbél problémákat. Az ebből eredő feszélyezettség azt eredményezheti, hogy az érintett ember felszámolja szociális, szexuális és nyilvános tevékenységeit. Ezek a problémák, amennyiben kezelés nélkül maradnak, szintén súlyos orvosi problémákká fejlődhetnek. Az új gyógyszerek, az étrendben és szokásokban végrehajtott változtatások sokat segíthetnek abban, hogy ezek a tünetek láthatatlanok, és kontroll alatt maradjanak. Mindenki, aki ilyen tüneteket észlel magán, konzultálnia kell kezelőorvosával.

### **Önbecsülés, önérzet**

„Azt hiszem a legnehezebb dolog, amivel szembe kell néznünk, az a kettősség a kinézetünk és a között, ahogy fizikailag érezzük magunkat”  
- Anne C. Huss, Atlanta, Georgia

Az SM diagnózisa megváltoztatja a módot, ahogy gondolunk saját magunkra.

„Nagyon nehéz erősnek, versenyképesnek, rámenősnek, gyönyörűnek vagy csinosnak érezni magad, amikor egyszerűen nem érzed jól magad.”  
- Dr. Mary E. Siegel

Dr. Siegel egy szklerózis multiplexes pszichológus, az **„Unom betegnek és fáradtnak érezni magam”** című könyv társszerzője

A láthatatlan tüneteket tapasztaló embereknek folyamatosan alkalmazkodni kell ahhoz, ahogy „belül” éreznek, és arra, hogy a külvilág erre úgy reagál „pedig olyan jól nézel ki.” A családtagok, barátok, munkaadók, és még az orvosok is megkérdőjelezzik a láthatatlan tünetek valódiságát. Amikor az emberek elég gyakran megkérdőjelezzik érzéseit, akkor a beteg is elkezdheti megkérdőjelezni a saját maga által tapasztalt érzések valódiságát. A szklerózis multiplex eltérően jelentkezik minden embernél, és nagyon lényeges megtanulni, hogy a **saját** szklerózis multiplexünk milyen tüneteket produkálhat, és miképpen jelentkezhet. Néhány ember naplót vezet tüneteiről. Egy megértő bizalmas barát, elmegyógyászati tanácsadó, vagy egy önségítő csoport nagyon sok embernek segít önbecsülésüket megtartásában.

### **Minden a családban**

Amikor egy családban valakinél szklerózis multiplexet diagnosztizálnak, akkor a minden családtag érintetté válik. Ez független attól, hogy a szklerózis multiplex tünetei láthatóak, vagy láthatatlanok.

Clevelandi Klinika Mellen SM központjában dolgozó Dr. Deborah Miller, mondta el a következő történetet annak illusztrálására, hogy a rejtett tünetek miként hozhatják létre a tudatos elhallgatást egy csaláson belül a családtagok legjobb szándékai ellenére.

„Annának problémái vannak a gyengeséggel és az egyensúllyal, és mindig aggodalommal várja azokat a szituációkat, ha valakinek a házában lépcsőn kell fel vagy lemennie. Ahelyett, hogy beismerné félelmeit, csak azt mondja, hogy nincs kedve átmenni látogatóba. Ez egyszerűbb magyarázat. A családja is frusztrálttá válik, mivel látják Anna, miképpen adja fel korábbi életét. A tény az, hogy Anna csak szorong a kimozdulás egy meghatározott része miatt. De a családban erről senki nem beszél. Hamarosan a családban ezt úgy könyvelték el, mint a lustaság időszakait, mivel furcsa módon, ez könnyebb dolog, mint elismerni, hogy Annának, a

csodálatos anyának, testvérnek vagy feleségnek ez a kiszámíthatatlan betegsége van.

„Ennek következményeként mindenki hallgatása felépül” folytatta Dr. Miller. „A család tudja, hogy Annának szklerózis multiplexe van, és nagyon óvatossá, és túlzottan védekezővé vált. Azt hiszik lusta lett, és 'megadta' magát az SM-nek, és ezzel egy időben, nem hagyják, hogy különböző dolgokat elvégezzon magának.”

Ha a hallgatást képesek megtörni, a családtagok együttműködhetnek a tevékenységek és kötelezettségek módosításában. A családban mindenkinek meg kell ismernie a szklerózis multiplexet. A National MS Society [*fordító megjegyzése: Ez az eredeti weboldal üzemeltetője, nálunk ez lehet akár a mi levelező listánk, vagy akármelyik magyarországi SM-es oldal*] különböző programokat és irodalmat ajánl minden korosztály számára. Megfelelő tanulás után, a családtagok nem fogják megkérdőjelezni, hogy a láthatatlan tünetek léteznek-e vagy sem.

Egy támogató család nem fogja hagyni, hogy a szklerózis multiplexes családtag visszahúzó-dóvá váljon és feladja korábbi életét, de nem fogja erőltetni azokat a szituációkat sem, ahol a fájdalom, kimerültség vagy egyéb problémák már megsemmisítő mértékűvé válnak.

### **Az orvos/páciens kapcsolat**

Időnként úgy tűnik, még az orvosok sem veszik komolyan a láthatatlan tüneteket. Dr. Jill Fischer neuropszichológus gyakran találkozik olyan frissen diagnosztizált szklerózis multiplexesekkel, akiknek a tünetei nem lettek pontosan értékelve és kezelve. Az érintett személy kimerültségét, memória kieséseit, szédülését, vagy egyéb nehezen meghatározható panaszait a diagnózisra történő erős emocionális reakciónak tudják be. Nem tekintik ezeket olyan SM tünetnek, melyeken gyógyszerekkel vagy rehabilitációval segíteni lehetne.

Dr. Fischer hisz abban, hogy az embereket gyakran kell tanítani arra, hogy miként írják le tüneteket orvosainak. A tünetek előfordulásának és a kiváltott érzéseknek egyértelmű leírásának megtanítása létfontosságú egy jól működő orvos/beteg kapcsolat kiépítésének.

Amennyiben úgy tűnik az orvos, nem vesz tudomást, vagy félre söpri a láthatatlan tüneteket, hívja fel SM társaságának irodáját információért, támogatásért, és talán egy másik orvossal történő konzultációért. [*fordító megjegyzése: Ezt nem tudom, miképpen működik nálunk. Nekem szerencsém van, mert nálam a Péterfy Sándor utcai kórházban diagnosztizálták a betegséget, és az óta is csak a legnagyobb meglepéssel és hálával tudok nyilatkozni az ott végzett gyógyító munkáról.*]

### **A támogatás szükségessége**

„Minden alkalommal, amikor az önsegítő csoportba látogattam, az összes kerekesszéket vagy elektromos kiskocsit használt. Mindig zavarban éreztem magam, ha a problémáimról kellett beszélnem, mivel ezek elenyészőknek tündek azokéhoz képest, akik már nem képesek járni többé.”  
- Allen Godfrey, Raleigh Észak Karolina

Nagyon lényeges, hogy az emberek ne fojtsák el szorongásaikat a láthatatlan tünetekkel szemben. A chat csoportokban és az önsegítő csoporttalálkozókon, a bizalmas személy szükségességét újra és újra elismélik a szklerózis multiplexes emberek. De a kommunikáció tud és kell is, hogy szelektív legyen.

Ha tüneteink rejtettek, a legtöbb ember nem fog tudomást szerezni krónikus betegségünkről –

és a legtöbbjüknek valószínűleg nem is kell megtudnia. Minden szklerózis multiplexes személynek szüksége van néhány emberre, akik tudják, mi történik, akikkel képesek nyíltan megbeszélni a problémákat. Egy jó bizalmas segíthet annak eldöntésében is, hogy mennyit – és mikor – mondjunk el más embereknek.

Az elmúlt évtizedben, a kevésbé látható tüneteket érzékelő szklerózis multiplexes emberek önszolgáltató csoportjainak száma jelentősen megugrott az országban [*fordító megjegyzése: az Egyesült Államokban*]. Nagyon sokat a tárgyról kiadott eredeti anyagról neveztek el, ami a tárgyban, 1983-ban publikált *InsideMS* című anyagban jelent meg.

Néhány embernél, akik a „Pedig olyan jól nézel ki” csoportokba járnak, nemrégén diagnosztizálták a szklerózis multiplexet. Mások már 10-15 éve élnek együtt a láthatatlan SM-mel.

Ezeknek a csoportoknak a tagjai azt mondják, megértik egymást – és ez képes létrehozni a különbséget, hogy szembe lehessen nézni egy olyan világgal, amelyik folyton erősködik „Pedig olyan jól nézel ki...”