

## Multipl Skleroz ve Duygulanımlarımız

### İTHAF

*Bu kitapçık şükran dolu teşekkürü hak etmiş pek çok insanın yardımıyla yazılmıştır.*

*İlk olarak zamanlarını, enerji, deneyim ve bilgilerini içtenlikle paylaşan ve söyledikleri kitap boyunca kendi sözcükleriyle aktarılan M.S`lilere şükranlarımı sunarım. Siz olmasaydınız bu kitap yazılamazdı.*

*İkinci olarak Yeni Zelanda M.S.Derneğine ve ayrıca Danışma Servisi'nden Lorraine Carrier`e davetinin yanı sıra sağladığı bilgi, destek ve cesaretlendirme için teşekkür ederim.Lizette ve Roz`a da sekreterlik işlerindeki becerilerinden ötürü teşekkür etmek isterim.*

*Son olarak ilk taslağa ilişkin yapıcı eleştirileriyle değerli katkılar sağlayan kitap eleştirmenlerine de son derece minnettarım.*

### Önsöz

Bu kitapçığı yazarken çok şey öğrendim. Gelip benden "Multipl Skleroz ve Duygulanımlarınız" hakkında yazmam istendiğinde ilk tepkim şaşkın bir şekilde "neden ben?" olmuştu. Fakat üzerinde biraz düşündüğümde "neden ben olmayayım" noktasına geldim. (tıpkı bana M.S.`li olabileceğimin söylendiği ilk an gibi). Kesinlikle emin olduğum tek şey şuydu, M.S.`li kişilerin kendi sözleri bu kitapçığın temelini oluşturmalıydı.

Bu kitapçık için kendim de dahil olmak üzere M.S.`li altı kişiyle görüş-tüm. Hepimizin ortak bazı deneyimleri ve fikirleri vardı, fakat aynı zamanda her birimiz diğerinden son derece farklıydık. Kitapçık boyunca geçen anlatımlar hem benzerliklere hem de farklılıklara işaret etmektedir.

Hiç kimse M.S.`li olmayı seçmez.Böyle durumlarda hep özürlü çocuğu olan bir anneyi hatırlarım. İyi niyetli biri anneye söyle der; "Sen tanrının sevgili kulu olmalısın çünkü bu özel çocuğa sahip olarsın diye özellikle seni seçmiş?". Kadının ise cevabı şu olur; "öyleyse dilerim en kısa zamanda bir başkası sevgili kulu olsun."

M.S.`le yaşam, sıkıntıları ve gerginlikleri ile bazen kahredici olan ve bitme-yen bir mücadeledir. Fakat pek çok insan sınırları kabullenmeyi birbirinden farklı yollarla öğrenmekte ve bu sorunlara göğüs germektedir. Onlar M.S.`e rağmen tatmin edici bir yaşam sürüyorlar, aile ve çevrelerine değerli katkılarda bulunu-yorlar.

Bu kitapçığın M.S.`lilere ve ailelerine yardımcı olmasını, bundan bir tür deneyim olarak yararlanmalarını umuyorum.

Anne Bray

### Giriş

Çoğu M.S.`li kendini zaman zaman ruh sağlığı tehdit altındaymış gibi hisseder. Endişeli, huzursuz, öfkeli, depresif veya "kendisi değilmiş gibi" hissedebilir. Bazısı sanki bir gün "bulutların üstünde" ertesi gün "zindanın dibinde" gibi hissettiğini söyler. Bu hislerin hiçbiri M.S.`li kişilere özgü değildir.Yaşam sıkıntıları herkeste zaman zaman duygusal tepkilere yol açabilir. Giderek daha çok M.S.`li kişi, bu yaşadıklarının açıklığa kavuşturulması gerektiğini söylemektedir. Bunların ne kadar ızdırap verici olduğunu itiraf etmeye ihtiyacımız var -bizler bazen M.S.`nin fiziksel belirtilerinden çok duygusal durumumuzla baş etmekte daha yetersiz kalabiliyoruz.

M.S.`li biri olarak şuna benzer sorularınız olmalı :  
*Neden bu kadar huysuzum?*

*Depresyonum M.S.`imin bir parçası mı?*

*Neden hiç sebepsiz bu kadar "dip" ya da "tepe" noktalarda hissediyorum?*

*Neden bu kadar kolay ağlıyorum?*

*Deliriyor muyum?*

*Kendimi çok değersiz hissediyorum. Kendimi nasıl daha iyi hissedebilirim?*

Bu kitapçık M.S. ve duygularınızla ilgili en sık sorulan sorulardan bazısına cevap vermek için yazıldı. Gerçekte hiç kimse M.S.'li birinin nasıl hissettiğini ondan daha iyi tarif edemez. Biz bazı M.S.'li hastalardan yaşadıklarını aktarmalarını istedik. Bu kitapçık boyunca bunları kendi sözcükleriyle sunacağız. Aynı zamanda profesyonellerin klinik deneyimlerine ve son araştırmalara dayanarak önerdiklerinde de yer verdik.

Siz kendinize özgü birisiniz; M.S.'li olarak yaşamının sıkıntılarıyla baş etme şekliniz diğer insanlarınkinden farklı olacaktır. Bu kitapçığındaki alıntılardan bazılarıyla özdeşleşebilir, "tam benim hissettiğim gibi" diyebilir, diğerlerinin deneyim ve tepkilerini sizinkilerden biraz değişik bulabilirsiniz.

Herhangi bir hastalık veya sıkıntı karşısında, yaşamınızdaki bu beklenmedik değişiklikle baş etmek için duygularınızı toparlamanız gerekir. M.S. gibi bazı yetersizliklere neden olabilecek uzun süreli bir hastalıkta ise bu ayarlamaları defalarca yapmanız gerekebilir. **"M.S.'li olmak bazı belirsizliklerle birlikte yaşamak"** demektir. M.S.'in yaratabileceği sorunların önceden sezilememesi belki de üstesinden gelinebilecek en zor şeydir. M.S.'nin sizi günden güne, yıldan yıla nasıl etkileyeceğine ilişkin bazı belirsizlikler yüzünden kendiniz ve yaşamınız üzerindeki kontrolü kaybettiğiniz duygusuna kapılabilirsiniz. Bu kitapçık kendiniz olma duygusunu geri kazanmanız ve yaşamınızı daha fazla kontrol edebilmemiz için yazılmıştır. Size tüm cevapları sunamaz, fakat kendinizi daha iyi anlamanızda ve yaşamdan daha çok zevk almak için yapabileceğiniz şeylerde yararlı bir başlangıç olacağını umuyoruz.

Tanı konusunda

M.S. tanı konulması zor bir hastalıktır ve bir doktor hastalığınızın adını koymadan önce yıllarca garip ve huzursuz edici belirtilerle yaşamak zorunda kalabilirsiniz. Tanı konulmadan önce tuhaf şeyler hissedip, delirmeye ya da vücudunuzun denetimini kaybetmeye başladığınızı zannedebilirsiniz.

Sağlıklı görüldüğünüz ve belirtiler gelip geçici olduğu için, başkaları sizin biraz histerik, mızumsuz ya da kuruntulu olduğunuzu düşünebilirler. En sonunda tanı konulduğunda pek çok M.S.'li büyük bir rahatlama hisseder.

*Sanırım en zoru bilmemektir. Acaba kanser mi oluyorum ya da başka bir kötü hastalığım mı var? Bugünlerde, bunun AIDS olabileceği de aklınıza gelebilir. Kim bilir. En kötüsünü düşünürsünüz. Adını bilmek ve "Tamam, bu benim yakalandığım şey" diyebilmek çok önemlidir. Bundan sonra yakalandığınız şeyle uğraşmaya başlayabilirsiniz. İnsanı gerçekten dehşete düşüren şey bilmemektir... Duygusal olarak fena halde hırpalanırsınız. Öğrenene kadar bıçak sırtındasınızdır...Nasıl ilerleyecek? Sonunda ne olacak?*

Bazı insanlar da tanı konulunca yıkılırlar. Belirtilerin önemsiz olduğunu düşünmüşlerdir. Bilmediklerinden ya da yanlış bildiklerinden ölecekmiş veya ağır sakatlığa uğrayacakmış gibi hissedebilirler. Çekilen çilenin çoğu cahillik yüzündendir. Ruhsal ve duygusal açıdan iyi olmak için atacağınız ilk adım sahip olduğunuz bilginin doğru ve geçerli olduğundan emin olmaktır. Ne yazık ki pek çok kimse bazı sağlıkçılar dahil M.S.'nin etkileri ve başa çıkmak için neler yapılması gerektiği konusunda yeterli bilgiye sahip değildirler. Yeni Zelanda M.S.DERNEĞİ'nin "Multipl Skleroz.....tanı konulur konulmaz" isimli çok yararlı bir kitapçığı bulunmaktadır. Danışma servisi sizi diğer kaynaklar konusunda bilgilendirecek ve güncel bilgiyi yakalamanız konusunda size yardımcı olacaktır. M.S.DERNEĞİ çalışanları pek çok alanda çeşitli hizmetleri ve pratik desteği vermeye hazırdır.

Belirtileri kaybolmaya yüz tutmuş ve hatta tamamen kaybolmuş insanlar M.S. tanısı konulunca, kendilerini saldırıya uğramış gibi hissederler.

*Tanı konulduğunda, kendimi gerçekten bir tuhaf hissettim... Tabii ki altüst olmuşum, fakat şöyle düşündüm "Yarın veya gelecek hafta her şey tamamen geçmişte kalacak"... gerçekten hiçbir şey bilmek istemiyordum... Berbat bir zaman yolculuğundaydım ve kilometreleri giderek daha iyi hissedebiliyordum. Ve bu beni o an için sadece rahatsız etti.*

*....hakkında daha önce hiç bir şey duymamışım. Hiçbir şeyin farkında değildim, ne olduğunu bilmiyordum. Geçip gideceğini düşündüm.*

Tanı bir rahatlama sağlayabileceği gibi, yeni kaygılar da yaratabilir.

*Bu da ne demek ?*

*Bana neler olacak ?*

*Bunu kiminle konuşayım ?*

*İnsanlara ne diyeceğim ?*

*Ailem nasıl karşılayacak ?*

İnsanların kötü haberle başetme yolları farklıdır. M.S.'lilerin çoğunun M.S.'li olduklarını ve yaşamlarını onunla birlikte sürdüreceklerini kabul etmeleri zaman alır. Pek çoğu işin başındayken şöyle tepkiler gösterebilir:

- \*İnkâr : Teşhisin yanlış olduğunda direktme ve başka görüşleri araştırma ve teşhisle ilgili en ufak bir şeyi bile reddetme,
- \*Öfke duymak :
  - Doktoruna,
  - ailesine,
  - M.S.'li olmayan arkadaşlarına,
  - kendine,
  - Tanrıya, "neden bu benim başıma geldi" diye öfkelenme,
- \*Kederli ve yok olmuş hissetme: Sanki çok yakın biri ölmüş gibi, yaşam sona ermiş ve hiçbir şey düzelemezmiş gibi hissetme.
- \*Korkuya kapılma : Vücudunda olup bitenlerden, hayatın iplerini elinden kaçırdığından korkma,
- \*Lüzumsuz hissetme :Sanki artık yaşamından sorumlu, ailesine ve topluma katkısı olmayan, hiç bir değeri olmayan biri gibi hissetme

Bu tepkilerden herhangi birini göstermek olağandır. Fakat uzun süre attan düşmüş gibi hissetmeye devam ederseniz, yardım istemeye hakkınız vardır. Önemli olan ihtiyacınız olduğunda yardım istemektir. Bu, bir güçsüzlük değildir. Aksine dürüst ve cesur olmaya başladığınızı gösterir. Hayatınızdaki kederler ve yokolma hissiyle uğraşmanız gerektiğini öğrenmelisiniz, böylece bunlar sizi yaşamayı sürdürmekten alıkoyan, büyük bir yük ve engel haline gelemezler.

Multipl Sklerozla yaşamamanın zorlukları

M.S.'lileri en sık karşılaştıkları duygusal olumsuzlukları şöylece sıralayabiliriz:

- Depresyon
- Kendini değersiz bulma
- Duygulanımlarda ki belirgin dalgalanmalar
- Huzursuzluk
- Hüzün
- Bellek sorunları

Depresyon

Depresyon, M.S.'li kişiler tarafından en sık yaşanan duygusal problemdir. Aşağıdakilerin bir ya da birkaçına bağlı olabilir:

- Uzmanlar bunun genellenebileceği konusunda karşıt görüşte olsalar da M.S.'in kendisinden kaynaklanabilir.
- Uygulanan tedavinin yan etkisi veya steroid tedavisinin kesilmesiyle ilgili olabilir.
- Depresyon genellikle yaşamdaki diğer sıkıntılarla, onlarla baş etme yöntemleriyle ve dayanakların azlığıyla ilgili olabilir.

Depresif olmak başlı başına olumsuz bir durumdur. Bu herkesin ara sıra yaşadığı "biraz kötü hissetmek"den, çok daha fazlasını ifade eden bir durumdur. Çoğu kişi bazı zamanlarda kendisini "kötü" hissedebilir. Tedavisi olmayan müzmin bir hastalıkla karşılaşıldığında; bu "kötü"

hissetmeler süreklilik kazandığında, yaşama zevinci kalmadığında, depresyon belirgin bir biçimde ortaya çıkabilir. Depresyon aşağıdaki belirtilerin birkaçını içerebilir:

- iştah değişiklikleri,
- sosyal işlere olan ilgi kaybı,
- kilo kaybı,
- uyku sorunları
- aileden ve arkadaşlardan uzaklaşma,
- kendine yeterince bakmama veya kendini cezalandırma.

**Önemli olan depresyonu ciddiye almak ve uygun tedaviye başlamaktır.**

Kendinizi bu kadar kötü hissederek yaşamaya layık değilsiniz. Bu durumu değiştirmek için bir şeyler yapabilecek durumdasınız.

Depresyon için ne yapabilirsiniz?

1. Depresif olduğunuzu bilin. Kendinize karşı dürüst olun.
2. Bununla ilgili bir şeyler yapmaya karar verin. Kendinize yakın bulduğunuz birine anlatın ya da M.S. konusunda çalışan biriyle konuşun. Fakat asla "metanetini kaybetmez-sen iyileşeceksin" türünden tavsiyeleri kabul etmeyin. Bunun işe yaramayacağını bilin.
3. Güvendiğiniz bir doktora gidip görüşün. Uygulanan tedavilerin buna neden olup olmadığını doktorunuza sorun. Eğer doktorunuz antidepresan tavsiye ediyorsa, ilacın ne olduğunu, işe yaraması için ne süreyle alınması gerektiğini, yan etkilerinin neler olabileceğini iyice sorun ve anladığınızdan emin olun. Yakın bir gelecekte doktorunuzla yeniden görüşmek için bir randevu ayarlayın.
4. Durumunuzla ilgili danışabileceğiniz birini arayın.

Danışmak, yardım istemek gibi şeyler çoğumuza zor gelen, yabancı olduğumuz durum ve düşüncelerdir. Bu nedenle konuya daha yakından bakalım ve ne demek olduğunu, neyi içerdiğini görelim:

**Danışmak,sormak ve yardım istemek;**

- delisiniz ya da psikiyatrik bir vakasınız
- saklamak istediğiniz derin ve korkunç sırlarınız var
- hayatınız üzerindeki kontrolü kaybedeceksiniz ve size söylenen şeyleri yapacaksınız anlamına gelmez.

Danışmanlık size korkularınız, endişeleriniz, umutlarınız ve duygularınızla ilgili açık olarak konuşabileceğiniz güvenli ve özel ortamı sağlar. Kendinizi daha iyi anlamana, hayatınızı nasıl yaşamak istediğinize ilişkin plan yapmanıza yardım eder. Reaksiyon göstermenin değişik yöntemlerini denemenize, kaçınılmaz streslerin, sıkıntıların üstesinden gelmenin yeni ve daha iyi yollarını öğrenmenize yardım eder. Başkalarını hayal kırıklığına uğratma ve incitme korkusu olmadan kendiniz olmanıza yardım eder ve bunun nasıl üstesinden geleceğinize ilişkin endişelenmenize gerek olmadığını anlamanızı sağlar.

*...sanki yakın bir komşuma gidiyormuşum gibi bir danışmana gittim ve bundan hoşlandım.*

*Danışmana gittim çünkü o bir profesyoneldi ve bir şeyler yapıyor ve bir şeyler deneyebiliyordum.*

*Arkadaşlarımla birlikteyken yapamadığım her türden radikal davranışı onunla birlikteyken yapabiliyordum... "Bak, bu zaman benim, -bu benim için" diyebildiğim bir aşamaya gelmek gerçekten harikaydı.*

Danışmanınız kim olabilir?

Danışmanlık eğitilmiş ve tecrübeli kimselerce sağlanmalıdır. Başka bir alanda uzman olan ya da iyi bir dinleyici olan nazik herhangi birinin danışmanlık yapabileceğini umut etmek uygun olmaz. Doktorunuzdan veya M.S.DERNEĞİ'ndeki görevlilerden bölgenizdeki eğitilmiş danışmanların isimlerini öğrenin. **(Çevirenin Notu: Bilindiği gibi yurtdışında ne yazık ki bu tür eğitilmiş danışmanlar bulunmamaktadır.)**

Danışman seçimi kişisel bir eylemdir. Mutlaka, sizin için doğru olan bir danışmanı seçmelisiniz. ...eğer danışmanınızın yanında kendinizi güvende hissetmiyorsanız yanlış danışmandasınız demektir. Danışmanınızı değiştirmekten korkmanız gerektiğini düşünmüyorum... onun çalışma biçimi sizin için uygun olmayabilir... değiştirmeye karar vermeden önce ona iki seans vermelisiniz... ilk seanstan sonra neler olduğunu değerlendirebileceğiniz ve üstünde düşünebileceğiniz bir haftanız olur. Bunun sizin bazı şeylerle yüzleşmek istemiyor olmanızdan mı yoksa danışmanınızdan mı kaynaklandığını düşünün. Asıl sorun budur.

Arkadaşlarınızla veya aile fertlerinizden biriyle de yardımcı olacak konuşmalar yapabilirsiniz. Bu tür bir destek son derece değerlidir, fakat burada söz konusu olan daha değişik bir yardımdır: Profesyonel yardım.

*Sanırım danışmanlar sizi tanımayan, sizin geçmiş deneyimleriniz konusunda etkiden arınmış kişiler olmalıdır. Bana öyle geliyor ki yabancı olmaları en iyisi....*

Julia Segal M.S.'li kişiler ve aileleriyle ilgili danışmanlık hakkında şöyle yazıyor:

*"Danışmanlık kişinin gerçekte neyi kaybettiğini keşfetmesini ve bunu kaybetmek zorunda olmadığı şeylerden ayırmasını sağlar. Onlara gerçekte savaşmak yerine gerçekçi bir biçimde savaşmak konusunda yardımcı olur."*

Halsizlik-bitkinlik ve depresyon

M.S.'li pek çok kimse ciddi bir halsizlik, acilen dinlenme ihtiyacıyla beraber görünen aşırı bir bitkinlik hissi yaşar. Halsizliğinizi reddetmeniz ve onunla başa çıkmanız son derece önemlidir. Yeni Zelanda M.S.DERNEĞİ bu konuda çok pratik bir kitapçık yayınlamıştır: "M.S... halsizlikle başetme."

Depresyonun belirtilerinden biri bıkkın ve bitkin hissetme de olabilir. Gerçekte depresyon normal uyku düzenini bölüp daha fazla bitkinliğe yol açabilir. Öyleyse şunlar çok önemlidir:

- Halsizliğiniz konusunda dürüst olun.
- Uygun bir yöntem kullanarak onunla başedin,

Halsizliğinizin üstesinden gelmek depresyonunuzla baş etmenize yardımcı olabilir. Çünkü halsizlik-bitkinlik ve depresyon birbirini olumsuz etkiler. Eğer halsizliğinizle yeterince baş edemiyorsanız depresyona girmek üzeresiniz demektir. Eğer depresyondaysanız kendinizle ve bitkinliğinizle ilgilenmekten kaçınmayın. Eğer yeterince iyi uyuyamıyorsanız daha yorgun olursunuz. Depresif ve halsiz olmak birbirlerini etkilerler. Daha fazla halsiz olmak, daha fazla depresif olmaya, daha fazla depresif olmak ise daha fazla bitkinliğe yol açar. Öyleyse M.S.'li olarak bu gibi kısır döngülerin içine hapsolmaktan kaçınmalısınız. İyi bilgilendirme, iyi danışmanlık ve belirtilerinizle başetme biraraya geldiğinde olumlu bir değişiklik sağlar ve bu tip bir kısır döngüden çıkmanızı kolaylaştırır.

Değersizlik hissi

M.S.'le beraber yaşamak bazı kayıpları da beraberinde getirir. Yapmaya alışkın olduğunuz şeylerin tümünü yapamayabilirsiniz, bazı şeyleri yapmanız için yardım almanız gerekebilir, yaşam planlarınızın bazılarını vazgeçip, bazılarını değiştirmek zorunda kalabilirsiniz, kendinize bakış açınızı değiştirebilirsiniz.

Yaşlanmakta olan herkesin böyle düzenlemeler yapması gerekir. Ama gençken kontrolunuzu yitirdiğiniz vücudunuz üzerinde bu tür düzenlemeler yapmak zordu. Üstelik bunlar öngörülemez. Bir birey, bir eş, bir ebeveyn ve bir çalışan olarak artık önemsiz olduğunuzu hissedebilirsiniz. M.S.'li olan herkes bu tür sorunları kendine özgü bir şekilde yaşar.

*Benim en büyük kaybım müzik aleti çalma yeteneğimi kaybetmemdi. Ben bir müzisyendim ve parmaklarım benim için her şeydi. Bir şeylerin yanlış gittiğini ilk defa onlar doğru düzgün çalışmamaya başladıklarında anladım...*

Kişisel kimliğimizi ve değerimizi yeniden inşa etmek, devam ettirmek, kendi açımızdan uzun ve zorlu bir çaba ve bizi sevenlerin desteğiyle gerçekleştirilebilir. Kendimizi nasıl görüyoruz?

*"Onu bir saldırgan olarak gördüğümünden; 'benim M.S.'im' demeyi sevmiyorum, bu sanki ona sahipmişim hissini veriyor. Onu kesinlikle bana ait bir şeymiş gibi görmüyorum... Eğer onu benim parçamış gibi görürsem benden bir parça kazanmış gibime geliyor. Gerçekte onu tamamıyla dışımdaymış gibi de görmüyorum. Fakat onu orada, dışarıda tutmaya çalışıyorum ve kendimle*

*ilgili imajımı (M.S.'e bakışımı) psikolojik olarak güçlü ve yeterli tutmaya çalışıyorum. Her seferinde ve tekrarında diğer insanların beni nasıl gördüğünü görüyorum -fiziksel beni- görüyorum ve şöyle düşünüyorum 'Aa! Bu da kim ?' ve bu ben değilim.*

Araştırmalar ortaya koymuştur ki M.S.'li kişiye düşen en isabetli davranış kendine karşı olumlu bir bakış edinmektir. Yeniden değerli hissetmek için kendinizi sevmeye, başkalarını sevmeye ve onlar tarafından sevmeye ihtiyacınız var.

*"M.S.'li olduğumdan bu yana çok değiştiğimi düşünmüyorum. Her zaman kendimi neşeli, şanslı saydım ve hiçbir şeyi sorun etmedim. Eğer bir şey iyi gitmezse "ne fark eder ki" derdim. Teşhis konulduğunda şöyle düşündüm; "Tamam, pekala-başıma gelebilecek en kötü şey tekerlekli sandalyeye mahkum olmam olabilir. Güzel, bu güzel. Tekerlekli sandalyenin ayaklarım olmasına izin vereceğim. Bu beni rahatsız etmedi. Bunu yaşamın bir parçası olarak aldım ve uyum sağlamak için ne gerekiyorsa yaptım.*

*Bu güç, içimdeki sesten geliyordu. Bu her zaman annemin bana söylediği bir şeydi. Annem içindeki sese kulak verirdi ve ben de o sese sahibim. Kendi içimdekine inanıyorum ve olgularla ilgili gerçekçi olmam gerekmiyor. Duygularım bana yeter.*

*Ailem bunun üstesinden çok iyi geldi. Neye benzediğimi biliyorlardı ve gerçekten beni olduğum gibi kabul ettiler. Ben MS'in sizi değiştiremeyeceğine inanan insanlardan biriyim. M.S.'li olmadan önceki insansınız. Yalnız M.S. eklendi. Bundan önce eğer yaşamla gerçekten başa çıkabiliyordusanız, M.S.'le de başa çıkabilirsiniz."*

Duygusal iniş çıkışlar

M.S.'li kimseler ruh hallerinde ve duygularında, belirli bir nedene bağlı olmaksızın ortaya çıkan çalkantılar yaşamışlardır. Ruhsal değişiklikler çok şiddetli değilse, kısa sürüyorsa ve özellikle yorgunluk bir sorunsu, bu M.S.'in değişen etkilerinin bir parçası olabilir. Yaşamın sıkıntılarıyla baş etmede daha çok zorlanıyor olabilirsiniz. Yine de gerçek depresyonun her iki halini de yaşıyorsanız, yani bazı zamanlarda aşırı enerjik hissediyor, ortalarda koşturuyor, normalden çok fazla konuşuyor, az uyuyorsanız, mutlaka bir doktora görünmelisiniz. Görünen o ki M.S.'li kimseler "iki uçlu duygulanım bozukluğunu" veya bazılarının dediği gibi "manik depresyona" diğer kimselerden daha yatkındırlar. Bu bozukluk genellikle tedaviye iyi cevap verir. Bu, herkeste aynı biçimde seyretmeyen bir hastalıktır. Dolayısıyla sizdeki gidişi de farklı olacaktır.

M.S.'lilerin çok azı tarafından tanımlanan, ender görülen bir durum da, duygulanımdaki denetimsizliktir. Bu durumda M.S.'li kişiler gerçekte içlerindeki hisler böyle olmadığı halde aniden gülebilir veya ağlayabilirler. Bu ender belirti M.S.'nin yarattığı zarardan kaynaklanır.

M.S.'den söz eden bazı yazılarda ve kitaplarda taşkınlık halinden söz edilir. Bu, kişinin her zaman çok neşeli ve mutlu olarak görüldüğü çok sıra dışı bir durumdur. "Ben bununla baş edebilirim" diye düşünebilirsiniz. Uzmanların, yaygın olmadığını düşündükleri bu durum gerçekten ender olarak görülür.

Burada M.S.'in kendisine bağlı duygusal durum ve davranışlarla ilgili olarak sıra dışı etkilerden söz ettik. Çünkü bunlar M.S.'le ilgili makale ve kitaplarda sıklıkla tartışılmaktadır. Ancak bu, sizin de bunları yaşayacağınız anlamına gelmez.

*Bir gün kızımın okuldan altüst olmuş bir biçimde geldiğini hatırlıyorum. Öğretmenlerinden biri ona, benim M.S.'li olduğumu söylemiş. İyi niyetinden kuşku duymadığım bu bey aşırı derecede sempatik bir biçimde M.S.'li hastaların en sonunda zihinsel olarak hastalanacakları için çok üzgün olduğunu anlatmış. Çıldırılmışım, ama kızım bana anlattığı için de çok memnun oldum çünkü onu bilgilendirebildim. Yeniyetme birinin annesi olmaktan dolayı delirmezsem, hastalıktan dolayı delirmeyeceğime onu inandırdım.*

Huzursuzluk, hüsrana ve öfke

M.S.'li pek çok kimse huzursuzluğun yanı sıra beceriksizlik, yavaşlık, hatırlama zorluğu veya bazı şeyleri yapmada yetersizlik gibi şeylerle de başa çıkmak zorundadır. Kişiliğimize ve baş etme yollarımıza bağlı olarak her birimiz apayrı biçimlerde tepki veririz.

M.S.'in en çetin yanlarından biri hastalığın etkilerinin diğer kişiler tarafından yeterince açıklıkla görülebilmesidir. Genellikle öyle iyi görünürüz ki başkaları kendimizi ne denli kötü hissettiğimizi

fark edemezler. Halsizliğimiz, diğer insanlarca yanlış anlamlandırılarak tembellik veya isteksizlik olarak değerlendirilir. Dahası, öyle olmadığını bile bile, biz bile kendimizi sorgulamaya başlarız.

Ailenize ve arkadaşlarınıza karşı tahammülsüz ve huysuz olduğunuzda suçluluk hissedip kendinize öfkelenebilirsiniz. Sonuç olarak onlar size destek olan ve yardım eden insanlardır. Onlara ihtiyacınız vardır, onları seversiniz, onlar da sizi severler. Onlara karşı nasıl bu kadar kırıcı olabilirsiniz? Kötü davranarak onları uzaklaştırırsanız ne olur?

Bazen hüsrana uğramış hissetmek M.S.'le birlikte yaşamının normal bir parçasıdır. Huzursuz olmak veya alınganlık göstermek de yaşamın normal bir parçasıdır. M.S.'li kimseler evliya değillerdir. Başka birinden de aynı rolü beklememelidirler. ("Ne kadar mükemmelsin, senin gibi olmak isterdim" lafları boşdur.)

Hüsrarla ilgili olarak her birimizin yapması gereken şey duygularımız konusunda kendimize ve çevremizdekilere karşı dürüst olmaktır. Eğer öfkemizi biriktirir ve içimize atarsak genellikle depresyona dönüür.

*Çoğu zaman işleri çok yavaş yapıyorum ve bundan da şikayetçi oluyorum, ama bazı zamanlar çok fazla öfkeleniyorum. Mesela, mutfakta bir şey yapmaya çalışırken elimden bir şey düşürüyorum ve ortalığın pislenmesine neden oluyorum ve gidip kafamı duvara vuruyorum, gerçekten! Bu olanların haksızlık olduğunu hissediyorum. Şöyle düşünüyorum: "Eğer tanrı olsaydı bana bunu yapmazdı." Sonra hiçkırta hiçkırta ağlıyorum. Kovalar dolusu gözyaşı döküyorum. Ağlayabildiğim için çok şanslıyım. Kolayca ağlayabiliyorum ve gözyaşları boşalıyor boşalıyor ve sonra göremiyorum, böylece artık hiçbir şey yapamıyorum ve oturmak zorunda kalıyorum....*

*...İnsanları uzak tutmayı seviyorum. Oturmayı bir kere seçtikten sonra "Bir fincan çay ister misin" denmesinden hoşlanıyorum, fakat her zaman kendim karar vermek istiyorum. Kurtarılmak istemiyorum. –Eğer buna izin verirsem, ipleri daha fazla elimden kaçıracağım gibi geliyor. - Çoğunlukla dağıttıklarımı diğerlerinin temizlemesini istemiyorum (kendim rica etmediğim sürece) ama tabi teklif edebilirler.*

Sıkıntılardan ve hayal kırıklıklarından tümüyle kaçınamayız ama M.S. ile idare etmemizin ve günlük yaşamımızdaki sıkıntıları azaltmamızın genellikle pratik yolları vardır.Yapabileceğiniz şeylerden bazıları şunlardır:

- Mümkün olduğu kadar M.S.'in belirtileriyle baş etmenin yollarını bulun. (Doktorunuzun veya M.S. konusunda çalışan sağlık personelinin yardımına ihtiyacınız olabilir.)
- Eviniz işyeriniz gibi çevrenizdeki mekanı gereksinimlerinize göre düzenleyin.
- İstedığınız gibi bir yaşam sürdürebilmeniz için yaşamsal önceliklerinizi belirleyin ve buna uygun bir plan yapın.

*Hayatımı son derece dikkatli bir biçimde inşa ettim. Bunu her zaman yaptım. Günlük tuttum ve çoğunlukla bir gece önceki güncemi dikkate aldım. Sadece oturup plan yaparak çok şey yaptım ve planlamayı yaşamsal mekanizmam haline getirdim. İşe yaramadığında oturdum ve yeniden plan yaptım.*

*M.S.tanısı yeni konmuş bir arkadaşıma önerdiğim şey yorulacağını göz önünde tutarak gününü parçalara ayırmasıydı- gerçekten yapmak istediği önemli şeyleri sabah saatlerinde yapmalıydı çünkü doğal olarak bu saatler onun en verimli zamanıydı.*

- Mümkün olduğunca işlerinizi bölerek yapın – hiçbir işi bir seferde yapmak zorunda değilsiniz.
- Duyularınızı dikkate alın.
- Kendinize karşı nazik olun, kendinize karşı çok katı olmayın.

Bellek sorunları

M.S.'in bazen dikkat toplama, anımsama ve karmaşık sorunları çözme yeteneğini etkileyebileceği bilinmektedir. Bununla ilgili kısa bir bölüm buraya alınmıştır. Çünkü bu tür güçlükler, kendinizle ilgili hislerinizi ve diğer insanların sizinle ilişkisini etkileyebilir. Eğer böyle problemlerinizi varsa ve siz veya çevrenizdekiler bunun farkında değilseniz, bu yanlış anlaşılmanıza, kendinizi huzursuz hissetmenize neden olabilir veya bir başkası bazı şeyleri unuttuğunuz için size küsebilir. Bu

problemler hızla bunamaya başladığınız anlamına gelmez.

*Hafızamla ilgili biraz endişelenmeye başlamıştım -eskiden olduğundan da kötüydüm-. Benim yaşımdayken hep Alzheimer hastalığını düşünürsünüz. Simdi hafızamla ilgili daha iyi hissediyorum çünkü suçu M.S.'imin ve menopozumun üstüne atabilirim- seçimimi yaptım! Artık benim için kesinlikle bir tehlike değil, yalnızca birlikte yaşadığım ve uğraştığım bir sorun.*

Bellek ve dikkati toplama problemlerinizi aşağıda belirtilen yolları kullanarak azaltabilirsiniz:

- önceden planlayın
- yapılması gereken işlerin listesini çıkarın
- hatırlamak istediğiniz şeyleri yazın
- yorgunluğun sizi zihinsel olarak yavaşlatacağını bilin
- birşeyleri yapmak için kendinize zaman tanıyın, acele etmeyin
- bekleyin, kelimeyi yada ismi hatırlamak için zaman verin
- kendinizle ilgili gerçekçi beklentilerde bulunun
- ailenizin, sizinle ilgili gerçekçi beklentilerde bulunmalarını sağlayın
- doktorunuzla konuşun, bazen tedavi ise yarayabilir
- uğraşı terapistinize problemlerinizi ilgili pratik yollar sorun, onlar hafıza problemleriyle ilgili yardımda bulunmaya alışkındırlar. (ÇN: Ne yazık ki ülkemizde bu konuda da profesyonel yardım yapacak eğitilmiş kişi yetersizliği vardır.)

Aile ve arkadaşlarla ilişkiler

Burada konulara yalnızca değinebiliyoruz.. Aslında bunların hepsinin başka birer kitabın konusu olması lazım! M.S. ve duygulanımlar hakkında konuşurken, duygularımızın ve heyecanlarımızın tümünün diğer insanlarla olan ilişkilerimizle iç içe geçmiş olduğunu kabul etmeliyiz. Bizim duygularımız diğer insanlardan, onlar da bizim heyecanlarımızdan ve ifade ediş biçimimizden etkilenirler.

M.S. kaçınılmaz bir biçimde tüm aileyi etkiler. Bu, yaşamınızdaki herkesi yaralayacak korkunç bir bela olduğu anlamına gelmez, fakat herkesin bazı duygusal ayarlamalar yapması gerektiği bilinmelidir. M.S.'li kişi gibi, ailenin diğer bireyleri de endişe, belirsizlik ve kaybetme duygusu yaşar. Rollerini değiştirmek, yeni planlamalar yapmak gibi konularla uğraşmak zorundadırlar. M.S.'in belirtileri tamamen ortaya çıktığında bu durum herkes için zor olacaktır.

M.S.'in ne olduğu, sizi nasıl etkilediği, belirtilerle nasıl idare edebileceğinizi bilmek sizin için ne kadar önemliyse, aynı bilgi ve algılayışa sahip olmak yakınlarınız ve sevenleriniz için de zorunludur. Bilgiyi paylaşmak aynı zamanda sorun ve endişelerin de açık açık tartışılması anlamına gelir.

Aile üyeleri son derece güç bir ip cambazlığı yapmak zorunda kalırlar:

1. Sizi yok saymadan, aşırı koruyucu olmadan, yani fazla ileri gitmeden size karşı koruyucu ve kollayıcı olmalılar.
2. Gerçekdışı beklentileriniz dışında, sizi desteklemeli ve cesaretlendirmeliler.

Her ikisini yaparken de dengeyi tutturmak zordur ve aileniz bazen yanlış yapabilir! Bu ayarlamaların can alıcı noktası iyi bir iletişim kurabilmektir.

Çok yakın olduğumuz birinin bile beyninden geçenleri okuyamayız. Eğer siz ve aileniz, sizi altüst eden ve endişelendiren konularda konuşamazsanız aile yaşantınız güçleşecektir. Bazen iletişim yollarını açmak için, bunu yapabilecek aile dışından birine başvurmak işe yarayabilir. Doktorunuzdan veya M.S. Derneğinden bu konuda çalışan uygun birini önermelerini isteyebilirsiniz.

Seks

Seks devam ettiği sürece bu konuyu sorun etmenin bir yararı yoktur. M.S.'li olmak eşinizle olan seksüel ilişkinizde bazı yeni düzenlemelere yol açabilir. Eşinizle ve doktorunuzla seks hayatınıza ilişkin duyduğunuz endişeleri konuşmanız son derece önemlidir. Bazı cinsel güçlükler M.S.'nize bağlı olabilir ama eşiniz bunu bilmiyor olabilir ve öyle olmadığı halde onu sevmediğinizi

düşünebilir. Stres ve yorgunluk cinsel ilişkinizi önemli ölçüde etkiler. Bu sorunlarınızı biraz da olsa azaltmak olumlu bir etki yaratabilir. Doktorunuz konuyla ilgili yararlı kitaplar önerebilir ve/veya cinsel işlevler ve ilişkiler konusunda kişisel önerilerde bulunabilir. Yeni Zelanda M.S.Derneği danışma servisinin seks ve M.S. konulu bir yayını bulunmaktadır. İktidarsızlıkla ilgili bir endişeniz varsa aile doktorunuzdan ürolog veya özel seks terapisti önermesini isteyin.

Bu son derece kapsamlı bir konu olduğundan, bu kitapçık kapsamında açıklamak güçtür. Ancak Dr.Sanford ve Dr.Petajon şunları önermektedirler.

- kaygılarınızı ve duygularınızı paylaşın
- seks dışı diğer duygusal sıkıntılarınızı çözmek için çaba harcayın
- cinsel ilişkiden önce mesanenizi ve bağırsaklarınızı boşaltın (küçük bir idrar sızıntısının bir zararı olmaz)
- cinsel ilişki, sonda zorunluluğu olan ağır durumlarda bile mümkündür
- siz ya da eşiniz cinsel bölgeden uyarılmakta zorlanıyorsanız dikkatinizi başka bir bölgeye yoğunlaştırın, cinsel uyarıyı buradan başlatın
- hissettiklerinizi olduğu gibi ifade etmekten kaçınmayın
- cinsel gücünüzdeki değişmelere uyum sağlamaya niyet edin.

### Çocuklar

Eğer M.S.'liyseniz çocuklarınızın bunu bilmesi gerekir. Onlara nasıl anlatacağınız çocuğunuzun anlama seviyesine bağlıdır. Onlar için baş edilmesi güç olan asıl şey, sizin bir probleminiz olduğunu bilmeleri ama bunun ne olduğunu bilmemeleridir. Sorunu olduğundan daha kötü bir şey zannedebilirler. Hatta kötü olmanızın sebebinin kendi hataları olduğunu düşünebilirler.

Anlayamayınca değişiklikler karşısında gücenip kötü davranabilirler. Çocuklar soru sorabileceklerini ve doğru cevap alabileceklerini bilmelidirler. Çocuklar şaşılacak bir şekilde uyum sağlayabilirler. Eğer çocuklarınızla M.S. öncesi iyi bir ilişkiniz varsa onlar sizdeki değişikliklere ve aile yaşantınız üzerindeki etkilerine büyük bir olasılıkla uyum sağlarlar. Bazen onların bu makul kabullenişleri sizi şaşırtabilir.

*Oğlum olması gerektiği gibi düşünmemi sağladı. O ve arkadaşları havuzda oynuyor ve biraz gürültü yapıyorlardı. Ve ben de orda oturmuş galiba televizyon seyrediyordum ve ses bana kadar geliyordu. Derken sessiz olun diye bağırdım. Oğlumun çocuklara şöyle dediğini duydum; "Aldırmayın, bu babam. Şu sıralar pek havasında değil" Bu, olayları yerli yerine koymamı sağladı. Sanıyorum doğru zamanda doğru şeyi söyledi. Fakat bunu hiç unutamadım.*

Tüm ilişkilerde olduğu gibi çocuğunuza karşı da açık ve dürüst olmak (ve onların da size karşı böyle olmalarına izin vermek) M.S. ile birlikte yaşamının zorluklarıyla baş etmenizi kolaylaştırır. *M.S.'nin yarattığı olağandışı baskıyla beraber neredeyse patlama noktasına geldim ve zamansız parlamaya başladım. Bazen çocuklar şöyle diyorlardı: "Bu kadarı da yeter ama" ve ben de "evet haklısınız, yatmaya gidiyorum" diye cevap veriyor ve yatağa gidiyordum. Bir seferinde hiçbir şeye aldırmadığım "benim derdim bana yeter" havasında davrandığım gerçeğini bana gösterdiler. Böyle devam edebildim. Beni anladıklarını düşünüyorum çünkü neler hissettiğimi biliyorlar. Her ne kadar kendimi kolay incinir, hatalı ve sorumluluklarından kurtulmak isteyen biri gibi gösteriyor olsam da bir ebeveyn olarak otoritemde bir azalma da hissetmiyordum. Geri adım atmakta hiç güçlük çekmedim...Eğer dürüst ve açık biri olmasaydım M.S.'le baş etmemiz sanırım onlar için daha güç olurdu.*

İyi bir ebeveyn olmanın temelinde mükemmel bir bakıcı olmanız, çok para kazanmanız ya da çocuklarınızla parka gitmeniz yoktur. Siz ya da çocuklarınız artık birlikte yapamayacağınız şeyleri yapmak isteyebilirsiniz. Fakat M.S. sizin çocuklarınızın ebeveyni olduğunuz gerçeğini yok sayamaz. Siz hala onların anne ya da babasisiniz.

*Her zaman kötü bir anne olduğumu düşünerek hissettiğim suçluluğa mesleki kılıflar bulmaya alışmıştım. Bütün hafta çalışıyordum, akşamları ve hafta sonları ise zamanımın çoğunu pazartesi işe yeniden dönmek için gerekli enerjiyi bulmak adına evde dinlenerek geçiriyordum. Tembel bir aşçıydım, ev işlerinden anlamazdım ve çocuklarımla oyun oynamazdım. Gerçekten deneseydim belki daha çoğunu yapabiliirdim? Belki sadece çok şişman veya çok hamdım. Daha fazla egzersiz yapamaz mıydım? Şimdi bunların hepsi geride kaldı. Çocuklarım şimdi gurur duyduğum birer*

gençler ve aramızda çok güzel bir ilişki var. Son olarak oğlum bana çok depresif olan bir arkadaşından bahsetti. Arkadaşının annesinin bu durumdan haberdar olmaması karşısında şaşkınlığımı ifade ettim. Oğlum; "Birbirleriyle konuşmıyorlar. Bilirsin anne, bütün aileler bizimki gibi değil." dedi. Eminim ki hala bana ne kadar büyük bir iltifatta bulunduğu farkında değildir.

M.S.'lisiniz diye çocuklarınızı sevemeyeceksiniz, terbiye edemeyeceksiniz, yol gösteremeyeceksiniz ve onları dinleyerek, onlarla paylaşarak, yaşamlarıyla ilgilenerak onlara yardım edemeyeceksiniz demek değildir. Yapamadıklarınız konusunda, sizin gibi onlar da hayal kırıklığına uğrarlarsa da büyüüp olgunlaşarak aranızdaki ilişkinin daha önemli olduğunu öğrendikçe bu tür sorunlar giderek önemsizleşir.

## Arkadaşlar

M.S.'li olmak bazen tatsızlıklara yol açar. Dışarı çıkıp dolaşmanın, halsizliğin ve bazı dünya işlerinin pratik zorlukları varolan arkadaşlıklarınızı kaybetmenize ve yenilerini edinmenizde güçlüğü yol açabilir.

*Kabuğuma çekilmiştim. İnsanlarla kolay konuşmuyordum. Bir diyalog kuramıyor, başkasının başlatmasını bekliyordum... Akşamları arkadaşlarımla çıkamıyordum çünkü gün boyu bütün enerjimi tüketiyordum... Bunu onlara açıklamak çok güç oluyordu. M.S.'li olduktan sonra pek çok arkadaşımı kaybettim. M.S.'li olmadan önce benimle yaşıt olan bir grup mahalle arkadaşım vardı ve onlar evlendiler ve gittiler. Kalan arkadaşlarımsa doğrusu pek zamanları olmuyordu; evlenmişlerdi ve çocukları vardı. Yapayalnız kalmak buydu... Fakat ben bazı arkadaşlarımla mektuplaşarak ilişkiyi sürdürdüm, onlar beni olduğum gibi kabul ediyorlar, eskiden olduğum gibi değil.*

Başlangıçta arkadaşlarınız sizinle ilgili bir problem olduğuna inanmayabilirler.

*M.S.'nin belirtilerini açıkladığım zaman bazı arkadaşlarım "O-oo-o! Aynısı bana da oluyor" diyebildi veya "Sen M.S.'li olamazsın çok iyi görünüyorsun" ya da "Hiç de değişmiş gibi görünmüyorsun" dediler. Ve biliyorsun iyi görünüyordum. Eğer iyi görünüyorsam nasıl hasta olabilirdim. Daha sonra bazı kişiler -ki bunlar uzun zamandır tanıdığım arkadaşlarımdı- bana tamamiyle küstüler... Şöyle düşündüm; eğer böyle hissediyorlarsa hissetsinler, ben kendimle yeterince mutluydum. Ve yaşamaya devam ettim.*

Arkadaşlıklar hepimiz için önemlidir. Karşılıklıdır; verilir alınır. Güçlenmesi için karşılıklı olması gerekir. Sadece yapmaya alıştığınız şeyleri yapamıyor olmanız iyi bir arkadaş olmaktan çıktığınız anlamına gelmez. M.S.'li olmanız arkadaşlarınızın tüm yükü taşımalarını beklemeniz için de bir sebep olamaz. Tüm ilişkilerde olduğu gibi anahtar iyi bir iletişimdir. Eğer arkadaşlarınız M.S. ile birlikte yaşamamanın ne demek olduğunu bilmiyorlarsa, çok ürkek davranabilirler.

*Sanırım bilmemenin korkusuydu. Nasıl idare edeceklerini bilmiyorlardı... Sanırım beni incitebileceklerine dair bir korkuydu... Nasıl idare edeceklerini bilmiyorlardı... Belki de benimle nasıl konuşacaklarını da bilmiyorlardı: "Yoo, hayır -o hasta- bunu ona söyleyemem"*

Diğer M.S.'lilerden çok önemli destekler alabilirsiniz. Neden bahsettiğinizi tam olarak anlayan biriyle sohbet etmekten daha iyi bir şey olamaz. Müşterek şeyleri paylaşmanın yanı sıra muhtemelen M.S. ile birlikte yaşamamanın eziyetleriyle de beraber dalga geçebilirsiniz ve bunu M.S.'li olmayan biriyle yapmanız son derece zordur. Eğer M.S.'li diğer kişilerle ilişkiye geçmek isterseniz M.S. Derneği'nden kendi bölgenizde grup bulunup bulunmadığını öğrenin.

Hayatta her şey M.S. değildir. Yaşadıklarınızı diğer arkadaşlarınızla da paylaşmalısınız. Yapmayı çok sevdiğiniz şeylerle uğraşmak için yollar arayın.

*Müziksiz kalmam beni en çok en zorlayan şey oldu... En iyi orkestralarda çalacak kadar iyiydim. Yıllarca müziği düşündüm ve hala düşünüyorum.*

Arkadaşlarınızla yaptığınız bazı şeyleri yapmak zorlaşmışsa, başka yollarla ilişkinizi sürdürün. Mesela telefonlaşın, onlara iki satır bir şey yazın, doğum günlerini ve özel günlerini hatırlayın bir bardak çay içmeye veya televizyonu beraber izlemeye çağırın. Dostluğu devam ettirmek için her şeyi onlardan beklemeyin. M.S. yapabileceğimiz şeyleri sınırladığında arkadaşlarınıza, onlara değer verdiğinizi göstermek ve dostluğunuzu ifade etmek için yollar bulun. Arkadaşlarınızla açıkca konuşun ve karşılıklı iyi bir dostluğu sürdürmek için yeni yollar araştırın.

## Özet

Bu kitapçık çok kısa olmakla birlikte bir çok başlık ve konuyu kapsa-maktadır. M.S'li kişiler hissettiklerini ve M.S. ile birlikte yaşama deneylerini sizinle paylaştılar. Bunlardan bazılarıyla özdeşlik kurmuş olabilirsiniz fakat aynı zamanda diğer insanların sizden farklı tepki verdiğini de fark etmişsinizdir. Kitapta geçen temel konuları özetlemeye çalışmak zor olsa da bunu deneyeceğiz.

1. M.S.'li olmanın kabullenilmesi gereken duygusal pek çok boyutu vardır.
2. M.S. heyecanlarımızı ve onları ifade edişimizi doğrudan etkileyebilir. Önemli olan neler hissettiğiniz konusunda doktorunuzla açıkca konuşmanızdır. Size yardımcı olacak bazı tedaviler bulunabilir.
3. Çoğu zaman duygusal durumumuz hayattaki sıkıntılar ve bunlarla baş etmenize bağlıdır.
4. Sıkıntılarla başa çıkmanın başlıca iki yönü vardır :

- Sorunları hallederek sıkıntıyı azaltmak
- Duygularımızla başa çıkarak sıkıntılarımızın etkilerini en aza indirmek

1. MS belirtinize en uygun davranışı seçmek önemlidir. Yapılacak hiçbir şey olmadığını farz ederek problemlerinizi olduğu gibi bırakmayın.
  - o aile ve arkadaşlarınızdan
  - o · doktorunuzdan
  - o · M.S.konusunda çalışan uzmanlardan
  - o · eğitilmiş bir danışmandan yardım isteyin

2. Kendi yaşamınızın kontrolünü elinize alın
3. Kendinize ve çevrenizdekilere karşı dürüst ve açık olun
4. Ters giden her şeyden M.S.'nizi sorumlu tutmayın fakat kendinizle ilgili beklentilerinizde de gerçekçi olun.
5. Ailenizin de bazı ayarlamalar yapması gerektiğini hatırlayın. Onların da hissettiklerini söylemeye ihtiyaçları olabilir.

Sonuç olarak M.S.'li olmanıza rağmen iyi bir yaşam sürdürmeniz mümkündür. Bu, çok zor olabilir ama karşılığında değer. Sorunları azaltmanın ya da onlardan kaçınmanın yolları vardır ve böylece onlarla daha iyi baş edebiliriz. Yardım istemek için çok fazla gururlu olmayın. Gerçekçi bir iyimser olun.

*Onun (M.S'in) özümne saldırmasına izin vermeyeceğim.*

*Müsaade etmeyeceğim. Savaşabileceğim kadar savaşacağım.*

*Bilirsiniz işte içinde bir süre sonra düzelecekmiş gibi bir his var.*

Kabul etme noktasına gelme ve dengeyi sağlama kişisel olarak çok güç bir uğraş ve uzun bir zaman gerektirebilir, fakat buna değer.

*İstediğim M.S.'le ilgili bir tedavi bulduklarında bunu dünyanın her tarafına kesinlikle on saniye içinde bildirmeleri ve bana da söylemeleridir. Fakat bunun için endişelenmenin ne yararı olabilir.*

*Eğer oturacak ve bir tedavi için meraklanacaksam bana yapacak fazla bir şey kalmaz....*

*Gerçekten sahip olduğumuz şeyle birlikte yaşamamız gerektiğini hissediyorum. Yaşamın her saniyesini dolu dolu yaşamalı ve zevk almalısınız. Yapabilirsiniz dışarı çıkın ve iyi vakit geçirin, daha sonra çok fazla şey yaptığınız için birkaç gün dinlenebilirsiniz. Hiç değilse geçirdiğiniz zamandan zevk alırsınız.*

*M.S.'li olduğunuz için sakın vazgeçmeyin. Bu her şeyin sonu değildir... Yapamayacaklarınızı kabullenin -bu çok zordur-... Yapabileceğinizin en iyisini yapın.*

*Bu bana gerçekten her günden zevk almasını öğretti. M.S.'li olmadan önce, endişelenerek veya bir şeylere kızarak veya depresyona girerek çok zaman kaybetmişim. Şimdi tüm bunlar için hiç zamanım yok. Yaşanan her gün, yaşam için çok değerlidir.*