



MS og følelser



Alle kan have gavn af at forstå sine egne følelser og prøve at lære at styre dem. Efter din MS-diagnose oplever du sandsynligvis en række følelser, som du måske ikke har skullet tackle før.

Denne pjece kan være et supplement til at forstå de følelser, du kan opleve, når du lever med MS, og foreslår nogle teknikker, der måske kan hjælpe dig med dit følelsesmæssige velvære.

På de kommende sider refereres til forskellige kilder. Kilderne er angivet på bagsiden

MS og følelser

Når man bliver diagnosticeret med en livslang sygdom som MS, kan det ændre livet. Det er normalt at opleve en lang række følelser i løbet af denne tid.

Hvordan kan mine følelser blive påvirket?

Det er forskelligt, hvordan folk reagerer på deres diagnose; nogle mennesker bliver lettede over endelig at vide, hvad de lider af. Andre kan føle sig bange, nedtrykte eller skyldige. Det er vigtigt at huske, at der ikke findes forkerte reaktioner eller følelser.

Når man navigerer gennem livet med MS, kan nogle mennesker opleve disse følelser.

Du kan opleve disse følelser på forskellige tidspunkter, og nogle af dem kan komme igen. Dine følelser kan også ændre sig i forbindelse med sygdomsaktivitet.

Du kan måske også føle, at dine nærmeste bliver følelsesmæssigt påvirket på grund af din MS. Prøv ikke at lade andre personers tanker og reaktionsmønstre påvirke dine. Det er vigtigt, at du er opmærksom på dine egne følelser, før du hjælper andre med at behandle deres følelser.

"Jeg har opnået så meget siden min diagnose, og har et virkelig positivt syn på livet og min fremtid"

- Ellen M





MS og mental sundhed

Nogle gange kan du føle, at MS påvirker dit mentale velvære – det kan omfatte humørsvingninger, utryghed eller bekymringer. Det er ikke ualmindeligt for personer med MS at opleve depressions- eller angstfølelser.^{1,2}

At passe på dit mentale helbred er lige så vigtigt som at passe på dit fysiske helbred. Hvis du er i dårligt humør over længere tid, skal du prøve at tale med en af dine nærmeste om det, eller eventuelt med din læge. De kan måske anbefale en ekspert, for eksempel en psykolog eller rådgiver, der kan støtte dig.

Du har måske svært ved at tale om dine følelser, og det er helt normalt. Disse åbningsreplikker kan måske hjælpe dig:

- Jeg føler mig stresset, fordi ...
- Jeg føler mig udmattet, fordi ...
- Jeg føler mig ked af det, fordi ...
- Jeg føler mig stolt, fordi ...

Prøv at anerkende og dele både dine positive følelser og de mere negative følelser.

TING AT OVERVEJE

At føre dagbog kan hjælpe dig til at få et overblik over, hvad der måske udløser negative tanker og følelser. Husk at notere både positive og negative følelser og oplevelser.



Er der nogen råd, der kan hjælpe dig i forhold til negative tanker?

Der er nogle generelle aktiviteter, som du kan udføre for at hjælpe dig selv gennem forskellige følelser. Nogle gange er det noget så simpelt som:



At sidde udendørs, som også giver dig en lyspåvirkning, som er positiv



Et skift af omgivelser



At tale med nogen



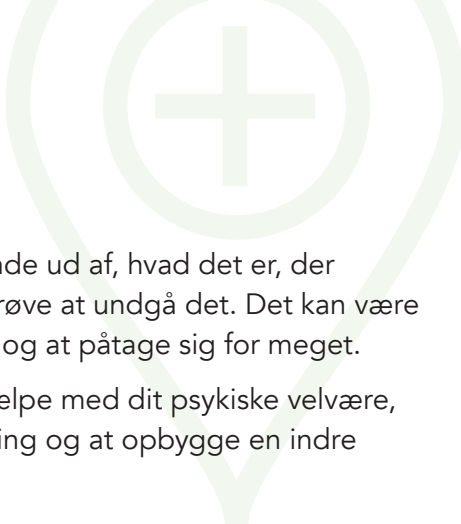
At bruge tid på en hobby eller eventuelt at finde en ny hobby



At lytte til musik eller læse/lytte til en god bog



At få bedre nattesøvn



Det er også vigtigt, at du prøver at finde ud af, hvad det er, der udløser negative følelser, så du kan prøve at undgå det. Det kan være ting som f.eks. stress, alkohol, koffein og at påtage sig for meget.

Andre mere formelle metoder kan hjælpe med dit psykiske velvære, som f.eks. mindfulness, stresshåndtering og at opbygge en indre styrke.



Indre styrke

Hvordan kan indre styrke hjælpe?

Når man lever med en livslang sygdom som MS, kan man blive nødt til at tilpasse sig forandringer. Modstandskraft kan være din evne til at tackle denne forandring.^{3,4}

Modstandskraft kan forbedres over tid og kan hjælpe dig med at overvinde modgang og forbedre dit generelle velbefindende. Du kan få mere modstandskraft ved at arbejde med, hvordan du bearbejder og reagerer på forandringer og stressende hændelser.





Energi - brug din energi på det, som du kan gøre noget ved - og mindre energi på det, som du ikke kan ændre på



Bevidsthed – forståelse af, hvordan du har det, og de udfordringer, du står over for på grund af MS



Accept – accept af, at der sker forandringer, og at der er ting, som er uden for din kontrol



Vær sød ved dig selv – døm ikke dig selv negativt på baggrund af dine følelser



Kom i kontakt med andre – opbyg et støttenetværk af venner og familie, og lær af de erfaringer, som andre, der lever med MS, har gjort sig



Pas på dig selv – arbejd på at spise godt, sove godt og håndtere stress eller træthed



Tilpasning – find måder, der giver dig mulighed for at fortsætte med at fungere på trods af dine ændrede omstændigheder

Mindfulness

Hvordan kan mindfulness hjælpe?

Mindfulness er en form for selvbevidsthed, der kan forbedres med øvelse over tid. Det involverer at være opmærksom på sine tanker, følelser, fysiske fornemmelser og verden omkring dig.^{5,6}

Ved at være opmærksom på nuet på en åben og ikke-dømmende måde kan folk bedre forstå deres følelser og opbygge teknikker til at håndtere situationen.^{5,6} Det kan forhindre en spiral af negative følelser.

Mindfulness-træning ved MS har vist sig at reducere stress, hjælpe med depression og træthed samt at forbedre livskvaliteten.^{7,8} Denne træning kan omfatte forskellige emner, såsom meditation.



Vær mindful – tips til at komme i gang⁹



Prøv ikke at bedømme dig selv negativt ud fra hvordan du har det



Sæt ord på hvordan du har det



Vær til stede – læg mærke til hverdagen, bryd vanen med at bekymre dig om fortiden og fremtiden



Afsæt regelmæssigt tid til at være opmærksom på nuet



Øv dig i at være rolig ved at fokusere på din vejrtrækning

TING AT OVERVEJE

Scleroseforeningen kan måske hjælpe dig med at finde materiale om mindfulness-træning



Håndtering af stress

Det kan være stressende at have en livslang sygdom. Det første skridt til håndtering af stress er at erkende, når du føler dig stresset, og hvad der udløser det. Mindfulness-træning eller at tale med andre kan hjælpe dig med at forstå, hvornår og hvorfor du er stresset. Ved tegn på stress er det måske en god idé at tale med dine nærmeste eller dit MS-team om det.

Tegn på stress^{10,11}



Regelmæssig irritabilitet



Konstant bekymring



Dårligt humør



At blive let distraheret



At føle sig ængstelig



Søvnbesvær

Metoder til at håndtere stress¹⁰⁻¹²



Tag kontrollen i stedet for at være passager og bare håbe på, at tingene ændrer sig



Afsæt tid til de ting, der gør dig glad, og som du synes er berigende



Overvej mindfulness og meditation



Begræns usunde håndteringsstrategier som cigaretter eller alkohol



Tal med nogen om, hvordan du har det



Pas på dit fysiske helbred – inklusive træning og sund kost



Planlæg forud, hvis du ved, at en bestemt opgave måske vil være stressende



Sæt mål for dig selv – det kan hjælpe dig med at finde en sund rutine



Prioriter de opgaver, der betyder mest



MS og følelser

Lev livet

Få sunde vaner, og opfyld dine ambitioner

Det kan hjælpe på dit velbefindende, hvis du fokuserer på, hvad der betyder noget for dig, og hvis du afsætter tid til disse ting. En MS-diagnose skal ikke afholde dig fra at leve dit liv og fortsætte med at opnå dine mål og ambitioner.

At opstille mål er én måde, hvorpå du kan fortsætte med at arbejde i overensstemmelse med dine ambitioner og hjælpe med at udvikle sunde rutiner. Husk, at processen ofte er vigtigere end at nå selve målet – nogle mennesker synes, at det er nemmere at holde sig til en rutine, hvis de har et mål i tankerne. Du skal måske justere dine mål i forhold til, hvordan du har det, og hvordan din aktuelle situation ser ud.

"Min MS har ikke stoppet mig. Jeg går tit til koncerter og festivaler, rejser udenlands og arbejder på fuld tid. Jeg har været nødt til at foretage nogle ændringer, men jeg kender mine begrænsninger, og hvordan jeg får mest muligt ud af mulighederne"
- Ellen M

Målene vil være forskellige fra person til person. De kan omfatte:



At styrke dine relationer til andre mennesker



At strukturere hverdagen



At være kreativ



At opretholde sunde vaner



At tænke på egenomsorg



At dyrke motion

Når du skal planlægge og arbejde mod mål, kan du starte med at gøre det SMART:

- **S**pecifikt
- **M**ålbart
- **A**traktivt
- **R**ealistisk
- **T**idsbestemt



Start med at gøre dit mål **specifikt**:

Jeg vil gerne læse oftere

Og tænk så over, hvordan du kan **måle** det:

Jeg vil prøve at læse en bog hver måned

Du skal sørge for, at det er **attraktivt**:

Jeg melder mig ind i en læseklub for at gøre det mere socialt og sjovt

Dit mål skal være **realistisk**, så du skal sikre dig, at du har tid og evner til at opnå det:

Hvis jeg ikke kan læse, lytter jeg i stedet til en lydbog

Og endelig skal målet have en **tidshorizont**, så du har et overordnet mål:

På dette tidspunkt næste år vil jeg have læst eller lyttet til 10 bøger

Husk, at dine omstændigheder kan ændre sig. Vær ikke bekymret over at skulle tilpasse dine mål, så de passer til dine skiftende behov.

SMART-skabelon

Hvis du finder denne fremgangsmåde nyttig, kan du bruge skabelonen nedenfor til at identificere mål og spore fremskridt.

S Specifikt	<ul style="list-style-type: none">• Hvad giver mig en følelse af at have opnået noget?• Hvad vil jeg udrette?• Hvorfor vil jeg udrette det?• Hvad er kravene?• Hvilke begrænsninger er der?
M Målbart	<ul style="list-style-type: none">• Hvordan måler jeg mine fremskridt?• Hvordan ved jeg, hvornår målet er nået?
A Attraktivt	<ul style="list-style-type: none">• Hvordan kan målet nås?• Notér eventuelle eksterne faktorer, der kan påvirke mit mål, og måder at overvinde dem på• Hvilke logiske skridt skal jeg tage?
R Realistisk	<ul style="list-style-type: none">• Har jeg givet mig selv nok tid til at nå dette mål?• Er det et mål jeg kan opnå?• Har jeg de nødvendige ressourcer til at nå dette mål?• Husk, at dine omstændigheder kan ændre sig. Vær ikke bekymret over at skulle tilpasse dine mål, så de passer til dine skiftende behov
T Tidsbestemt	<ul style="list-style-type: none">• Hvor lang tid vil det tage at nå dette mål?• Hvornår skal dette mål være nået?• Hvornår skal jeg arbejde på dette mål?



Ressourcer og støtte

Hvor kan jeg finde mere støtte?

Tal med din læge eller MS-sygeplejerske om, hvordan du har det. De kan være med til at hjælpe dig med at udvikle måder til at leve et bedre liv med MS. Eller de kan henvise dig til andre støttekilder.

At få psykologhjælp og lære teknikker til at håndtere sygdommen på handler ikke kun om at søge hjælp, når du har brug for det. Kontakt din lokale støttegruppe for yderligere information og ressourcer.

Prøv også at opbygge et støttenetværk uden om disse fagfolk. Når du kommer i kontakt med andre mennesker, der har MS, kan det hjælpe dig med at forstå dine egne følelser. Online MS-samfund, for eksempel fora og blogs, kan hjælpe dig med at lære af andres oplevelser.

Hvem kan jeg tale med?

Du kan tilføje kontaktoplysninger i de angivne felter nedenfor. Du ønsker måske ikke at kontakte *alle* disse potentielle støttekilder. Det er vigtigt, at du finder ud af, hvad der virker for dig.

Min MS-sygeplejerske

Min læge

Scleroseforeningen

Rådgiver

Arbejds miljørådgiver

Mine venner eller familie

Støttenetværk på de sociale medier

Online MS-blogs eller -samfund

Tak til sklerosesygeplejerskerne Janne Vadgaard, Jorun Beyer, Anette Husted og Rikke Bjerre for sparring i forbindelse med udarbejdelse af denne pjece

www.multipelsklerose.dk

Referencer:

1. Siegert, RJ and Abernethy, DA. Depression in multiple sclerosis: A review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005;76(4):469–475.
2. Boeschoten RE, Braamse AMJ, Beekman ATF, et al. Prevalence of depression and anxiety in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Neurol Sci*. 2017;372:331–341.
3. American Psychological Association. The road to resilience. Tilgængelig på: www.apa.org/helpcenter/road-resilience Tilgået september 2019.
4. Nery-Hurwit M, Yun J, Ebbeck V. Examining the roles of self-compassion and resilience on health-related quality of life for individuals with multiple sclerosis. *Disabil Health J*. 2018;11(2):256–261.
5. MS Trust. Mindfulness. Tilgængelig på: www.mstrust.org.uk/a-z/mindfulness#how-can-mindfulness-help-with-ms Tilgået september 2019.
6. Gu J, Strauss C, Bond R, Cavanagh K. How do mindfulness-based cognitive therapy and mindfulness-based stress reduction improve mental health and wellbeing? A systematic review and meta-analysis of mediation studies. *Clin Psychol Rev*. 2015;37:1–12.
7. Senders A, Bourdette D, Hanes D, et al. Perceived stress in multiple sclerosis: the potential role of mindfulness in health and wellbeing. *J Evid Based Complementary Altern Med*. 2014;19(2):104–111.
8. Grossman P, Kappos L, Gensicke H, et al. MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training. *Neurology*. 2010;75(13):1141–1149.
9. NHS. Mindfulness. Tilgængelig på: www.nhs.uk/conditions/stress-anxiety-depression/mindfulness/ Tilgået september 2019.
10. National Multiple Sclerosis Society. Taming stress in multiple Sclerosis. Tilgængelig på: www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Taming-Stress.pdf Tilgået september 2019.
11. MS Trust. Stress. Tilgængelig på: www.mstrust.org.uk/a-z/stress Tilgået september 2019.
12. NHS. 10 stress busters. Tilgængelig på: www.nhs.uk/conditions/stress-anxiety-depression/reduce-stress/ Tilgået september 2019.

Biogen (Denmark) A/S
Stationsparken 37, 3. sal
2600 Glostrup

Biogen-33284
1. august 2020

