



Multipla skleroza in čustva



Razumevanje čustev, ki jih doživljate, in sprejemanje ukrepov za njihovo obvladovanje sta koristni spretnosti, ki lahko pomagata vsakomur. Ko se boste srečali z diagnozo multiple skleroze, vas bo verjetno prevevala kopica občutkov, s katerimi se vam morda prej ni bilo treba spopadati.

V tej zloženki boste našli nekaj nasvetov, ki vam bodo pomagali bolje razumeti čustva, ki jih morda doživljate pri življenju z multiplo sklerozo, predlagamo pa vam tudi tehnike, ki vam bodo morda pomagale ohraniti dobro čustveno počutje.

Multipla skleroza in čustva

Diagnoza vseživljenjskega bolezenskega stanja, kakršno je multipla skleroza, vam lahko spremeni življenje. V tem času je doživljanje širokega nabora čustev popolnoma običajno.

Kako bo bolezen vplivala na moja čustva?

Različni ljudje svojo diagnozo sprejmejo različno: nekateri morda občutijo olajšanje, da končno vedo, za katero bolezen gre. Drugi pa morda občutijo strah, žalost ali krivdo.

Treba si je zapomniti, da ni »pravilne« reakcije ali »pravilnih« občutkov.

Pri življenju z multiplo sklerozo bodo nekateri ljudje občutili vsa omenjena čustva, drugi

pa morda ne. Ta čustva lahko doživite v poljubnem vrstnem redu, nekatera od njih pa se lahko tudi prekrivajo ali pa ponovno privrejo na površje. Vaša čustva se bodo ob pojavu zagonov bolezn morda ponovila. Takrat boste lahko ponovno doživeli čustva, ki ste jih enkrat že občutili, ali pa bodo spremembe določenih okoliščin privedle do novih ali poudarjenih čustev.

Morda boste opazili tudi, da vaša multipla skleroza vpliva na čustva tistih, ki jih imate radi. Poskusite poskrbeti, da misli in odzivi drugih ljudi ne bodo vplivali na vaše misli in odzive. Pomembno je, da najprej poskrbite za svoja čustva in občutke, šele nato pa tudi drugim pomagate pri predelavi njihovih čustev.

»Odkar sem prejela diagnozo, sem dosegla kopico novih dosežkov, spoznala sem nekaj čudovitih ljudi, ki jih sicer ne bi nikoli srečala, na življenje in na svojo prihodnost pa gledam s pozitivnimi očmi.«
- Ela M.





Multipla skleroza in duševno zdravje

Včasih se vam lahko zdi, da multipla skleroza vpliva na vaše dobro duševno počutje, kar se lahko izraža v obliki nihanj razpoloženja, tesnobe ali depresije. Nič neobičajnega ni, da ljudje, ki živijo z multiplo sklerozo, občutijo depresijo ali tesnobo.^{1,2}

Skrb za vaše duševno zdravje je prav tako pomembna kot skrb za fizično zdravje. Če se vam zdi, da ste na tleh, se poskusite z nekom pogovoriti, lahko pa se zaupate tudi svojemu zdravniku. Sogovorniki vas bodo morda lahko napotili k strokovnjaku, ki vam bo lahko pomagal, kot je psiholog ali svetovalec.

Morda se vam bo dozdevalo, da o svojih občutkih težko govorite, kar je popolnoma normalno. Pri tem vam bodo morda pomagale naslednje uvodne vrstice:

- Čutim, da sem pod stresom, ker ...
- Počutim se žalostnega/žalostno, ker ...
- Počutim se ponosnega/ponosno, ker ...

Poskusite prepoznati in potrditi pozitivne in tudi negativne občutke.

KAJ JE TREBA UPOŠTEVATI

Če vodite dnevnik svojih občutkov, vam bo to pomagalo spoznati, ali prihaja do določenih vzorcev v vašem počutju, določili pa boste lahko tudi, kaj vam pri tem pomaga. Ne pozabite beležiti pozitivnih in negativnih občutkov in izkušenj.



Obstajajo nasveti za spopadanje s čustvi?

Obstajajo določene splošne dejavnosti, ki vam bodo lahko pomagale prebroditi različna čustva. Včasih gre za nekaj popolnoma preprostega, denimo:



Posedanje na prostem



Sprememba okolja



Pogovor z nekom



Preživljanje časa tako, da se ukvarjate z eno od svojih pristočasnih dejavnosti, lahko pa tudi poiščete nov konjiček



Poslušanje glasbe ali branje/poslušanje dobre knjige



Boljše spanje

Pomembno je tudi, da prepoznate, kaj sproži negativne občutke, in se jim potrudite izogniti. Negativne občutke lahko denimo sprožijo stres, alkohol, kofein ali pretiravanje z dejavnostmi.

Pri psihofizičnem dobrem počutju pa vam lahko pomagajo tudi druge, bolj uradne metode, kot so krepitev odpornosti na stres, čuječnost in obvladovanje stresa.

»Ko sem prosila za pomoč in postala del skupnosti multiple skleroze, so me kar preplavile energija, podpora in pomoč, ki sem jih prejela v skupini. Smo posebni ljudje in skupaj smo močnejši.«
- Ana N.

Odpornost na stres

Kako lahko odpornost na stres pomaga?

Življenje z vseživljenjskim bolezenskim stanjem, kakršno je multipla skleroza, pomeni, da se boste morali prilagoditi spremembam. Odpornost na stres pomeni vašo sposobnost prilagoditve omenjenim spremembam.^{3,4}

Odpornost na stres lahko sčasoma izboljšate, pomaga pa vam tudi premostiti težave in izboljšati svoje splošno dobro počutje. Odpornejši lahko postanete tako, da začnete delati na tem, kako procesirate in se odzivate na spremembe in stresne dogodke.



Zavedanje - razumevanje svojega počutja in izzivov, s katerimi se srečujete zaradi multiple skleroze



Sprejemanje - sprejemanje dejstva, da prihaja do sprememb in da obstajajo določene stvari, ki jih ne morete nadzorovati



Bodite prijazni do sebe - ne ocenjujte se negativno zaradi svojih občutkov



Povežite se z drugimi - zgradite podporno mrežo prijateljev in družinskih članov ter se nečesa naučite iz izkušenj drugih ljudi, ki živijo z multiplo sklerozo



Pazite nase - dobro jejte, spite in se spopadajte s stresom in utrujenostjo



Prilagajanje - poiščite načine, na katere boste lahko še naprej delovali kljub spremenjenim okoliščinam

Čuječnost

Kako lahko pomaga čuječnost?

Čuječnost je oblika samozavedanja, ki ga lahko izboljšamo z vajo. Gre za vaje, ki vam bodo pomagale bolje ozavestiti svoje misli, čustva, fizične občutke in svet, ki vas obdaja.^{5,6}

Če ste pozorni na zdajšnji trenutek in ga sprejmete na odprt način, ne da bi ga sodili, boste lahko bolje razumeli svoja čustva in razvili veščine za spopadanje s težavami.^{5,6} Tako boste lahko preprečili cikel negativnih občutkov.

Čuječnost pri multipli sklerozi dokazano pomaga zmanjšati stres, pomaga pa tudi pri depresiji in utrujenosti ter izboljša kakovost življenja.^{7,8} Čuječnost vključuje tudi meditacijo.



Čuječnost - nasveti za začetek?



KAJ JE TREBA UPOŠTEVATI

Vaša MS medicinska sestra, lokalno združenje multiple skleroze ali podpora skupina vam bodo lahko pokazali vire za čuječnost.

Obvladovanje stresa

Vseživljenjsko bolezensko stanje je lahko stresno. Prvi koraki k obvladovanju stresa so prepoznavanje trenutkov, ko se počutite pod stresom, ter določanje tega, kaj takšne trenutke sproža. Čuječnost ali pogovor z drugimi vam bodo pomagali prepoznati trenutke, ko ste pod stresom, na ta način pa boste lahko tudi ugotovili, zakaj do tega prihaja.

Znaki stresa^{10,11}



Redna razdražljivost



Nenehna zaskrbljenost



Slaba volja



Težave s koncentracijo



Občutek tesnobe



Težave s spanjem

Načini za obvladovanje stresa¹⁰⁻¹²



Situacijo nadzorujte, namesto da bi jo le pasivno spremljali in upali, da se bodo stvari spremenile



Vzemite si čas za stvari, ki vas osrečujejo in ob katerih se počutite izpolnjene



Čuječnost in meditacija



Omejite nezdrave strategije za spoprijemanje, kot so cigarete ali alkohol



Z nekom se pogovorite o svojih občutjih



Pazite na svoje fizično zdravje - tudi s telesno vadbo in zdravo prehrano



Načrtujte vnaprej, če veste, da boste zaradi določenega opravila lahko pod stresom



Postavite si cilje in tako poiščite zdravo rutino



Prednostno opravljajte najpomembnejše naloge



Živite svoje življenje

Razvijanje zdravih navad in uresničitev ambicij

Pri dobrem počutju vam lahko pomaga, če razmislite o tem, kaj je za vas pomembno, in si vzamete čas za takšne stvari. Diagnoza multiple skleroze vam ne bi smela preprečiti, da živite svoje življenje in še naprej dosegate cilje in imate ambicije.

Če si zastavite cilje, si boste tako lahko še naprej prizadevali uresničevati svoje ambicije in razvijati zdrave navade. Ne pozabite, da je pot pogosto pomembnejša od samega cilja - nekateri ljudje lažje sledijo svojim rutinam, če imajo v mislih cilj. Cilje boste morali morda prilagoditi svojemu počutju in trenutnim okoliščinam.

»Multipla skleroza me ni ustavila: neprestano hodim na koncerte in festivale, potujem po tujih deželah, poleg tega pa sem tudi zaposlena s polnim delovnim časom. Seveda sem se morala malce prilagoditi, ker pa poznam svoje meje, vem tudi, kako lahko priložnosti kar najbolje izkoristim.«

- Ela M .

Cilji se od osebe do osebe lahko razlikujejo. Mednje lahko spadajo:



Krepitev vaših medosebnih odnosov



Vsakodnevne dejavnosti



Ustvarjalnost



Vzdrževanje zdravih navad



Razmišljanje o tem, kaj lahko storite zase

Če potrebujete pomoč pri načrtovanju in uresničevanju ciljev, lahko začnete s cilji, ki bodo:

- Specifični
- Izmerljivi
- Dosegljivi
- Realistični
- Časovno omejeni



Začnite s **specifičnim** ciljem:

Rad/-a bi več bral/-a

Nato razmislite o tem, kako bi lahko doseganje cilja **izmerili**:

Vsak mesec bom poskusil/-a prebrati eno knjigo

Ne pozabite, da mora biti cilj **dosegljiv**:

Pridružil/-a se bom bralnemu krožku, da bo branje bolj družabno in zabavno

Vaš cilj mora biti tudi **realističen**, da boste imeli zanj dovolj časa in da ga boste resnično lahko dosegli:

Če ne morem brati, bom namesto tega poslušal/-a knjigo

Nazadnje pa mora imeti cilj tudi določen **časovni** okvir, v katerem ga želite doseči:

Do istega časa naslednjega leta bom prebral/-a ali poslušal/-a 10 knjig

Ne pozabite, da se vaše okoliščine lahko spremenijo. Ne skrbite, če morate cilje prilagoditi svojim spreminjajočim se potrebam.

Predloga za doseganje ciljev

Če se vam ta pristop zdi uporaben, lahko z naslednjo predlogo opredelite cilje in sledite svojemu napredku.

S Specifični	<ul style="list-style-type: none">• Kaj mi daje občutek uspešnosti?• Kaj želim doseči?• Zakaj želim to doseči?• Kakšne so zahteve?• Kakšne so omejitve?
I Izmerljivi	<ul style="list-style-type: none">• Kako bom meril/-a napredek?• Kako bom vedel/-a, kdaj bo cilj dosežen?
D Dosegljivi	<ul style="list-style-type: none">• Kako lahko dosežem cilj?• Zabeležite zunanje dejavnike, ki bi lahko vplivali na vaš cilj, in načine za njihovo premostitev• Katere logične korake moram izvesti?
R Realistični	<ul style="list-style-type: none">• Sem si dovolil/-a dovolj časa za doseg tega cilja?• Je postavljeni cilj nekaj, kar lahko dosežem?• Imam potrebne vire za doseg tega cilja?• Ne pozabite, da se vaše okoliščine lahko spremenijo. Ne skrbite, če morate cilje prilagoditi svojim spreminjajočim se potrebam.
Č Časovno omejeni	<ul style="list-style-type: none">• Kako dolgo bom potreboval/-a, da dosežem ta cilj?• Do kdaj moram doseči ta cilj?• Kdaj bom lahko delal/-a na doseganju tega cilja?



Viri in podpora

Kje lahko najdem več podpore?

O svojih občutkih se pogovorite z zdravnikom ali MS medicinsko sestro. Morda vam bosta lahko pomagala pri razvoju načinov za boljše življenje z multiplo sklerozo. Lahko pa vas bosta tudi preprosto napotila k drugim virom podpore.

Pridobivanje psihološke podpore in osvajanje strategij za spoprijemanje s težavnimi situacijami ni le iskanje pomoči takrat, ko jo potrebujete. Za več informacij in virov stopite v stik z lokalno podporno skupino.

Poskusite pa zgraditi tudi podporno mrežo, v kateri ni omenjenih strokovnjakov. Stik z drugimi osebami z multiplo sklerozo vam lahko pomaga razumeti lastna čustva. Spletne skupnosti za ljudi z multiplo sklerozo, kot so forumi in blogi, vam lahko omogočijo, da se nečesa naučite iz izkušenj drugih ljudi.

S kom se lahko pogovorim?

Podatke za stik lahko vpišete v za to predvidene spodnje prostorčke. Morda ne potrebujete vseh teh potencialnih virov podpore, zato je pomembno, da ugotovite, kaj vam ustreza.

Moja MS medicinska sestra

Moj zdravnik

Lokalno združenje multiple skleroze

Lokalna podpora skupina za življenje z multiplo sklerozo

Svetovalec

Psihoterapevt

Svetovalec za zdravje pri delu

Prijatelji ali družina

Podporno omrežje na družbenih medijih

Spletne blogi ali skupnosti multiple skleroze

VIRI:

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. www.apa.org/helpcenter/road-resilience Dostop: 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. Miselne vaje. www.mstrust.org.uk/a-z/mindfulness#how-can-mindfulness-help-with-ms Dostop: 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. 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. MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training. *Neurology*. 2010; 75(13): 1141-1149.
9. NHS. Miselne vaje. www.nhs.uk/conditions/stress-anxiety-depression/mindfulness/ Dostop: september 2019.
10. National Multiple Sclerosis Society. Taming stress in multiple Sclerosis. Na voljo na: www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Taming-Stress.pdf Dostop: september 2019.
11. MS Trust. Stres. www.mstrust.org.uk/a-z/stress Dostop: september 2019.
12. NHS. 10 stress busters. www.nhs.uk/conditions/stress-anxiety-depression/reduce-

Pregled in recenzija: izr. prof. dr. Saša Šega Jazbec, dr. med., spec. nevrologije.
Izdajo brošure je omogočilo podjetje Biogen Pharma d.o.o. v sodelovanju z
Združenjem multiple skleroze Slovenije.

Dodatne informacije:



združenje multiple skleroze
slovenije

Združenje multiple skleroze Slovenije

Maroltova ulica 14, 1000 Ljubljana

Telefon: 01 568 72 97, www.zdruzenje-ms.si



Biogen

Biogen Pharma d. o. o., Ameriška ulica 8, 1000 Ljubljana, Slovenija

tel.: 01 511 02 90, 01 888 81 07, faks: 01 511 02 99

Datum priprave materiala: april 2020, Koda: Biogen-51669