



MS en emoties



Je emoties begrijpen en stappen ondernemen om ze onder controle te houden, zijn nuttige vaardigheden die iedereen kan leren. Na je MS diagnose zal je waarschijnlijk heel wat verschillende emoties ervaren waarmee je mogelijk nooit eerder mee hebt moeten omgaan.

Deze brochure geeft een aantal richtlijnen voor het begrijpen van de emoties die je kan ervaren wanneer je MS hebt en stelt technieken voor die je kunnen helpen met je emotionele welzijn.

MS en emoties

De diagnose van een levenslange aandoening zoals MS kan levensveranderend zijn. Het is normaal om gedurende deze tijd heel wat verschillende emoties te ervaren.

Hoe worden mijn emoties beïnvloed?

Hoe mensen op hun diagnose reageren, kan variëren. Sommige mensen kunnen opluchting ervaren om uiteindelijk te weten welke aandoening ze hebben. Anderen kunnen angst, verdriet of schuld voelen. Het is belangrijk om te onthouden dat er geen 'juiste' manier bestaat hoe te reageren of hoe je te voelen.

Tijdens het leven met MS kunnen sommige mensen al deze emoties ervaren, anderen misschien niet.

Je kan deze emoties in gelijk welke volgorde ervaren, en sommige daarvan kunnen overlappen en opnieuw de kop opsteken. Je emoties kunnen ook veranderen wanneer je een recidief hebt. Op dat moment kan je dezelfde emoties voelen die je eerder al hebt ervaren, of kunnen veranderde omstandigheden leiden tot nieuwe of verscherpte emoties.

Je kan ook het gevoel hebben dat je dierbaren emotioneel worden beïnvloed door MS.

"Ik heb zoveel bereikt sinds mijn diagnose, ik heb een aantal geweldige mensen ontmoet die ik anders nooit zou hebben ontmoet, en ik heb echt positieve vooruitzichten op het leven en mijn toekomst."

- Ellen M





MS en geestelijke gezondheid

Probeer om de gedachten en reacties van andere mensen jou niet te laten beïnvloeden. Het is belangrijk om eerst aandacht te besteden aan je eigen gevoelens voordat je anderen helpt hun emoties te verwerken.

Soms voel je dat MS je mentale welzijn beïnvloedt, onder andere door stemmingswisselingen, gespannenheid of depressie. Het is niet ongebruikelijk dat mensen met MS gevoelens van depressie of gespannenheid ervaren.^{1,2}

Zorgen voor je geestelijke gezondheid is net zo belangrijk als zorgen voor je lichamelijke gezondheid. Als je je neerslachtig voelt, probeer dan om hier met iemand over te praten, waaronder je arts. Die kan jou mogelijk verwijzen naar een expert, zoals een psycholoog of begeleider, die je kan ondersteunen.

Het kan moeilijk voor je zijn om over je emoties te praten, en dit is volledig normaal. Deze openingszinnen kunnen je helpen:

- Ik voel me gestrest omdat...
- Ik voel me verdrietig omdat...
- Ik voel me trots omdat...

Probeer ook je positieve emoties te erkennen en te delen, net als de negatieve gevoelens.

DINGEN OM TE OVERWEGEN

Het bijhouden van een dagboek over je welzijn kan je helpen om te zien of er patronen zijn in hoe je je voelt en wat er mogelijk helpt. Vergeet niet om zowel positieve als negatieve emoties en ervaringen op te volgen.



Bestaan er tips die kunnen helpen om emoties onder controle te houden?

Er zijn enkele algemene activiteiten die je kan doen om jezelf doorheen verschillende emoties te helpen. Soms is het iets eenvoudigs zoals:



Buiten zitten



Een verandering aanbrengen in je omgeving



Met iemand praten



Tijd besteden aan een hobby of een nieuwe hobby vinden



Luisteren naar muziek of lezen/luisteren naar een goed boek



Verbeteren van de slaapkwaliteit

Het is ook belangrijk om te proberen herkennen wat eventueel negatieve gevoelens veroorzaakt, en probeer dat te vermijden. Het kan hierbij gaan om dingen zoals stress, alcohol, cafeïne en teveel doen.

Andere formelere methoden kunnen helpen bij je psychologisch welzijn, zoals het opbouwen van veerkracht, mindfulness en stressbeheer.

“Ik heb ontdekt dat toen ik contact zocht met de MS-gemeenschap en erbij betrokken raakte, ik overweldigd was door de energie, ondersteuning en begeleiding die ik ervoer in deze groep. We zijn speciale mensen, en samen zijn we sterker.”

- Donna N

Veerkracht

Hoe kan veerkracht helpen?

Leven met een levenslange aandoening zoals MS betekent dat je je moet aanpassen aan verandering. Veerkracht is je vermogen om met deze verandering om te gaan.^{3,4}

Veerkracht kan na verloop van tijd verbeteren en kan je helpen om tegenspoed te overwinnen, waardoor je algemeen welzijn verbetert. Je kan veerkrachtiger worden door te werken aan hoe je reageert op veranderingen en stressvolle gebeurtenissen en hoe je deze verwerkt.



Bewustzijn – begrijpen hoe je je voelt en welke uitdagingen je tegenkomt omwille van MS.



Acceptatie – aanvaarden dat verandering plaatsvindt en dat er dingen zijn die je niet in de hand hebt.



Vriendelijk zijn voor jezelf – beoordeel jezelf niet negatief omwille van je emoties.



Contact maken met anderen – een ondersteunend netwerk van vrienden en familie opbouwen en leren van de ervaring van anderen die met MS leven.



Zorgen voor jezelf – werk eraan goed te eten, goed te slapen en stress of vermoeidheid aan te pakken.



Aanpassen – manieren vinden om door te blijven gaan, ondanks veranderingen in omstandigheden.

Mindfulness

Hoe kan mindfulness helpen?

Mindfulness is een vorm van zelfbewustzijn die met oefening na verloop van tijd verbeterd kan worden. Het houdt in dat je je bewust bent van je gedachten, emoties, fysieke gewaarwordingen en de wereld om je heen.^{5,6}

Door op een open en niet-oordelende manier aandacht te besteden aan het heden, kunnen mensen hun emoties beter begrijpen en vaardigheden opbouwen om ermee om te gaan.^{5,6} Dit kan de cyclus van negatieve emoties voorkomen.

Het is aangetoond dat mindfulness-training bij MS stress vermindert, helpt bij depressie en vermoeidheid, en de kwaliteit van het leven verbetert.^{7,8} Deze training kan een reeks lessen omvatten, zoals meditatie.



Mindful zijn – tips om aan de slag te gaan⁹



DINGEN OM TE OVERWEGEN

Je MS-verpleegkundige, lokale MS-vereniging of ondersteuningsgroep zal je kunnen wijzen op hulpmiddelen voor mindfulness-training.

Omgaan met stress

Een levenslange aandoening kan stresserend zijn. Herkennen wanneer je je gestrest voelt en wat jouw stress veroorzaakt, zijn de eerste stappen om stress te beheren. Mindfulness-training of spreken met anderen kan je helpen om te herkennen wanneer en waarom je gestrest bent.

Tekenen van stress^{10,11}



Vaak geïrriteerd



Constante zorgen



Neerslachtige stemming



Gemakkelijk afgeleid



Gevoelens van angst



Slaapproblemen

Manieren om stress te beheren¹⁰⁻¹²



Neem het heft in eigen handen, in plaats van te wachten tot dingen zullen veranderen.



Maak tijd voor de dingen die je gelukkig maken en die je voldoening geven.



Mindfulness en meditatie.



Beperk ongezonde gewoontes zoals sigaretten of alcohol.



Praat met iemand over hoe je je voelt.



Zorg voor je lichamelijke gezondheid – waaronder lichaamsbeweging en gezond eten.



Plan vooruit als je weet dat een bepaalde taak waarschijnlijk stresserend zal zijn.



Stel jezelf bepaalde doelen, omdat dit je kan helpen een gezonde routine te vinden.



Geef prioriteit aan de taken die het belangrijkst zijn.



Jouw leven leiden

Gezonde gewoontes ontwikkelen en je ambities waarmaken

Denken aan wat belangrijk voor je is en tijd maken voor deze dingen, kan je welzijn bevorderen. De diagnose van MS mag je niet belemmeren om je leven te leiden en je doelen en ambities te blijven bereiken.

Doelen stellen is een manier waarop je kan blijven werken aan je ambities en om gezonde routines te ontwikkelen. Vergeet niet dat het proces vaak belangrijker is dan het bereiken van het doel zelf – sommige mensen vinden het gemakkelijker om zich aan een routine te houden als ze doelen in gedachten hebben. Het is mogelijk dat je doelen moet aanpassen aan hoe je je voelt en aan je huidige omstandigheden.

"Mijn MS heeft me niet tegengehouden, ik ga voortdurend naar optredens en festivals, reis naar het buitenland en werk voltijds. Ik heb enkele veranderingen moeten doorvoeren, maar ik ken mijn grenzen en weet hoe ik het meeste uit elke opportuniteit kan halen."

- Ellen M

Doelen zullen voor iedereen anders zijn. Deze omvatten:



Versterken van je relaties



Dagelijkse activiteiten



Creatief worden



Gezonde gewoontes onderhouden



Nadenken over zelfzorg

Om je te helpen bij het plannen en werken aan doelen, kan je beginnen met ze SMART te maken :

- **S**pecifiek
- **M**eetbaar
- **A**ceptabel
- **R**ealistisch
- **T**ijdgebonden



Begin met je doel **specifiek** te maken:

Ik wil vaker lezen.

En denk dan na over hoe je dat kan **meten**:

Ik zal proberen om elke maand één boek te lezen.

Je moet ervoor zorgen dat het **acceptabel** is:

Ik word lid van een boekenclub om het socialer en leuker te maken.

Je doel moet **realistisch** zijn, dus moet je ervoor zorgen dat je de tijd en de mogelijkheid hebt om het te bereiken:

Als ik niet kan lezen, luister ik naar een boek.

En ten slotte moet het doel een **tijds**kader hebben, zodat je een einddatum hebt:

Tegen deze tijd volgend jaar zal ik 10 boeken gelezen of beluisterd hebben.

Vergeet niet dat je omstandigheden kunnen veranderen. Maak je geen zorgen over het aanpassen van je doelen aan je veranderende behoeften.

SMART-sjabloon

Als je deze benadering nuttig vindt, kan je de sjabloon hieronder gebruiken om doelen te identificeren en vooruitgang te meten.

S Specifiek	• Wat geeft mij een gevoel dat ik iets heb bereikt? • Wat wil ik bereiken? • Waarom wil ik dit bereiken? • Wat zijn de vereisten? • Wat zijn de beperkingen?	
M Meetbaar	• Hoe meet ik mijn voortgang? • Hoe weet ik wanneer het doel bereikt is?	
A Acceptabel	• Hoe kan het doel bereikt worden? • Noteer externe factoren die van invloed kunnen zijn op mijn doel en manieren om deze te overwinnen. • Wat zijn de logische stappen die ik moet ondernemen?	
R Realistisch	• Heb ik mezelf genoeg tijd gegeven om dit doel te bereiken? • Is dit doel iets dat ik kan bereiken? • Heb ik de nodige middelen om dit doel te bereiken? • Vergeet niet dat je omstandigheden kunnen veranderen. Maak je geen zorgen over het aanpassen van je doelen aan je veranderende behoeften.	
T Tijdgebonden	• Hoe lang zal het duren om dit doel te bereiken? • Wanneer moet dit doel bereikt zijn? • Wanneer ga ik aan dit doel werken?	

Hulpmiddelen en ondersteuning

Waar kan ik meer ondersteuning vinden?

Bespreek met je arts of MS-verpleegkundige hoe je je voelt. Ze kunnen je helpen manieren te ontwikkelen om een beter leven met MS te leiden. Of ze kunnen je gewoon verwijzen naar andere bronnen van ondersteuning.

Psychologische ondersteuning krijgen en strategieën leren om met MS om te gaan, draait niet alleen om hulp vragen wanneer je die nodig hebt. Neem contact op met je lokale ondersteuningsgroep voor meer informatie en hulpmiddelen.

Zoek ook naar een ondersteuningsnetwerk buiten deze professionals. Contact opnemen met andere mensen die MS hebben, kan helpen je eigen emoties te begrijpen. Online MS-gemeenschappen, zoals forums en blogs, kunnen je helpen leren uit de ervaringen van andere mensen.

Met wie kan ik spreken?

Je kan contactgegevens toevoegen in de ruimte hieronder. Misschien wil je niet al deze mogelijke bronnen van ondersteuning contacteren, het is belangrijk om te weten te komen wat voor je werkt.

Mijn MS-verpleegkundige

Mijn arts

MS-Liga Vlaanderen

Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga

<https://www.ms-vlaanderen.be/>

Begeleider

Psychotherapeut

Professionele gezondheidsadviseur

Mijn vrienden of familie

Ondersteunend netwerk op sociale media

Online MS-blogs of gemeenschappen

VERDERE HULPMIDDELEN

MS-Liga Vlaanderen: ms-vlaanderen.be

cleo-app.be

Referenties:

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. Available at: www.apa.org/helpcenter/road-resilience Accessed 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. Available at: www.mstrust.org.uk/a-z/mindfulness#how-can-mindfulness-help-with-ms Accessed 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. Available at: www.nhs.uk/conditions/stress-anxiety-depression/mindfulness/ Accessed September 2019.
10. National Multiple Sclerosis Society. Taming stress in multiple Sclerosis. Available at: www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Taming-Stress.pdf Accessed September 2019.
11. MS Trust. Stress. Available at: www.mstrust.org.uk/a-z/stress Accessed September 2019.
12. NHS. 10 stress busters. Available at: www.nhs.uk/conditions/stress-anxiety-depression/reduce-stress/ Accessed September 2019.