

AT LEVE MED
MULTIPLE SKLEROSE
MOBILITET



MOBILITET

Flere af de symptomer, som du kan opleve, når du lever med multipel sklerose, kan påvirke din mobilitet og dermed også din evne til at komme fra A til B.

Hvis du oplever nogle af de symptomer, der beskrives i denne folder, er det en god idé at tale med din læge, sygeplejerske eller fysioterapeut om det. Hos dem kan du få råd og forslag til øvelser, der er tilpassede efter dine behov, og som kan hjælpe dig med at forbedre eller bevare din mobilitet. Selv om det næppe er nogen trøst, så er du ikke alene om at opleve, at multipel sklerose begrænser din mobilitet.

Samtidig kan problemerne dog komme til udtryk på forskellige måder hos forskellige personer. I denne folder kan du læse mere om, hvordan andre mennesker oplever, at multipel sklerose påvirker deres hverdag.

Der er forskel på, hvordan multipel sklerose påvirker den enkeltes mobilitet. For at få bedre viden om emnet, gennemførte man for nogle år siden en stor international undersøgelse.⁽¹⁾

I undersøgelsen skulle deltagerne svare på spørgsmål om, hvordan den multiple sklerose påvirkede deres mobilitet, og hvad det betød for deres hverdag. Vi har samlet nogle af de vigtigste resultater på de følgende sider. De personer, der deltog i undersøgelsen, havde i gennemsnit levet med multipel sklerose i lidt over 11 år.

UNDERSØGELSENS RESULTATER

Tre ud af fire deltagere i undersøgelsen svarede, at de oplevede en væsentlig nedsættelse af deres mobilitet. Mere end halvdelen følte sig begrænsede i hverdagen - og en tredjedel følte sig frustrerede. Yderligere en tredjedel følte sig magtesløse. Næsten halvdelen af deltagerne forklarede, at de havde problemer med mobiliteten de første måneder, efter de havde fået diagnosen.

Deltagerne i undersøgelsen pegede på flere årsager til, at deres mobilitet var nedsat:

- Svaghed i benene (81%)
- Træthed (73%)
- Dårligere balance og koordination (67%)
- Langsommere bevægelser (59%)
- Følelsesløshed i benene (54%)
- Dropfod (41%)

Mange havde problemer med mobiliteten mindst en gang om ugen (81%). 70% af deltagerne svarede, at de havde problemer med at gå.

⁽¹⁾ Larocca NG Patient 2011;4(3):189-201

- Mange af deltagerne, cirka 66%, svarede at de fik, eller havde fået, tilbud om behandling hos en fysioterapeut.
- Mange var nødt til at bruge ganghjælpemidler som stok eller krykker (45%) eller kørestol (35%).
- Blandt deltagerne i undersøgelsen svarede 16% at multipel sklerose havde en stor indvirkning på det sociale liv. Samtidig svarede 14%, at multipel sklerose havde en meget stor indflydelse på familielivet.

Når multipel sklerose påvirker din mobilitet, kan normale gøremål i hverdagen pludselig blive store udfordringer. Du kan måske opdage, at du ikke har så meget energi til at støvsuge eller købe ind i supermarkedet. På jobbet kan du måske heller ikke bevæge dig rundt, som du er vant til.

Hvad du er i stand til at klare, afhænger naturligvis af, hvor kraftige dine symptomer er. Her får du praktiske tips til hvordan du kan håndtere hverdagen og hvad du kan gøre for at fortsætte med at være så aktiv som muligt.

FORTÆL OM DINE PROBLEMER

Du bør tale med din læge, sygeplejerske eller fysioterapeut, hvis du oplever, du har problemer, der begrænser dig i hverdagen. De kan give dig forslag til løsninger, som kan hjælpe dig med at forbedre eller bevare dine muligheder for at leve et aktivt liv. Jo før du får talt om dine udfordringer, desto større mulighed er der for at øge din livskvalitet.

Multipel sklerose påvirker mennesker på forskellige måder. Når du fortæller, hvordan dine symptomer påvirker dig og din hverdag, er det nemmere for din læge, sygeplejerske eller fysioterapeut at komme med anbefalinger, der passer lige netop til dig.

UDNYT KONSULTATIONSTIDEN – VÆR GODT FORBEREDT

Forbered dig inden konsultationen, så du husker alt, du vil tale med din læge om – især hvis der er lang tid mellem konsultationerne. Se konsultationen som en vigtig mulighed for at få professionel hjælp og råd, der kan hjælpe dig med at bevare din livskvalitet.

Inden du tager til konsultation, kan du skrive en liste med dine spørgsmål og problemer, som du ønsker hjælp til. Sørg for, at du får nævnt det vigtigste problem først. Ved konsultationen bør du ikke være bange for at fortælle om udfordringerne, også selv om det føles som svære emner.

FORTÆL, HVAD DU OPLEVER – OG GENTAG DET OM NØDVENDIGT

Selvom du har fortalt om dine symptomer eller bivirkninger i forbindelse med tidligere konsultationer, er det vigtigt, at din læge eller sygeplejerske får at vide, om disse stadig forekommer, og hvor kraftige de er.

Det er en god idé at komme med konkrete eksempler på, hvordan multiple sklerose påvirker dig i din hverdag, f.eks.:

"De seneste to måneder har jeg lagt mærke til, at jeg ikke kan gå så langt uden at blive træt og har været nødsaget til at holde en pause."

TEST DIN MOBILITET

Det er vigtigt, at du med faste mellemrum husker at teste din mobilitet og andre symptomer. Forandringer kan ske så langsomt, at hverken du eller din læge eller sygeplejerske opdager det. Anvend gerne en dagbog og notér hvordan du har det, og hvad du klarer i hverdagen.

Ved hjælp af en skridttæller kan du for eksempel måle, hvor lang tid det tager at gå et bestemt antal skridt. Notér resultaterne i din dagbog. Der findes forskellige applikationer til din smartphone, der kan måle, hvor mange skridt du går hver dag.

Du kan også bede nogle af dine nærmeste, som du ofte ser, om at sige til, hvis de lægger mærke til nogen forandringer – nogle gange kan andre lægge mærke til ting, som du ikke selv ser. Oplever du symptomer og ikke har dagbogen ved hånden, kan du sende en sms, en mail eller indtale en besked til dig selv, så du ikke glemmer det.

Tips til, hvordan du husker ting, som du vil tale med din læge, sygeplejerske eller fysioterapeut om:

- Skriv alle de ting i din dagbog (eller kalender), du vil spørge om eller diskutere ved næste konsultation.
- Prøv at identificere opgaver, der tager længere tid for dig at udføre.
- Tag en ven eller et familiemedlem med, som kan hjælpe dig med at beskrive dine symptomer.
- Spørg om der findes en test, du kan tage derhjemme.

TRÆNING

Vær opmærksom på, om din mobilitet forandres, og mærk efter, hvor meget træning der er godt for dig, og hvornår du risikerer at træne for meget. Hvis du begynder med fysisk træning, men føler dig mere udmattet de efterfølgende dage eller uger, kan du være nødt til at skære ned i din træning, så du træner i et omfang, der giver dig mere energi - og ikke blot udmatter dig. Prøv at lave nogle forsigtige strækøvelser hver morgen, hvis du føler dig stiv i kroppen.

Svømning er en rigtig god form for motion, fordi du får trænet hele kroppen, og samtidig giver vandet støtte og det gør træningen lettere, hvis du føler dig tung i arme og ben.

YOGA

Yoga kan være en god træningsform, da øvelserne er skånsomme, samtidig med at de træner din mobilitet og styrke. Kropsøvelser, åndedræts-teknik og meditation kan også bidrage med mental afslapning og en positiv sindsstemning. Der findes i dag et bredt udvalg af forskellige former for yoga, og nogle af dem er meget fysisk hårde. Det kan derfor være en god idé at afprøve flere former for yoga, før du finder den rigtige for dig.

På internettet kan du finde det nærmeste sted, hvor der tilbydes forskellige typer yoga. Der findes også klip med yoga-øvelser på internettet, ligesom du kan købe dvd-film med træningslektioner. Dem kan du bruge, hvis du en dag ikke har energien til at tage afsted til træningen. Fordelen ved at have en yogainstruktør er, at vedkommende kan holde øje med, om du udfører øvelserne korrekt. Det kan betyde en stor forskel for den gavn, du har af træningen.



GANGHJÆLPEMIDLER

Det kan føles overvældende at begynde at bruge et ganghjælpemiddel som en stok eller en rollator. Men med den rette indstilling kan hjælpemidlet gøre en stor forskel for dig, eftersom det kan hjælpe dig med fortsat at være aktiv. Det kan være et værktøj, der kan hjælpe dig med at komme mere rundt i hverdagen, spare din energi og give dig mulighed for at præstere mere.

Med en rollator kan du f.eks. mindske dit energiforbrug. Ved at bruge en stok derhjemme om morgenen kan du spare kræfter, så du orker at nyde de sjove aktiviteter, præstere mere på jobbet eller gå uden hjælpemidler senere på dagen. Sørg for at anvende din stok eller rollator på den måde, som passer bedst til netop din hverdag og dine aktuelle behov.

For eksempel hvis du har en periode med attacker, føler dig mere udkørt end sædvanlig, eller hvis du vil spare på energien til en aktivitet senere på dagen.

Samtidig er stokken og rollatoren også et signal til dine medmennesker om, at du måske har behov for at få en siddeplads i bussen, eller har brug for lidt ekstra tid til at komme op ad trappen.

- Sørg for at planlægge – lav et skema for dagen eller for ugens aktiviteter.
- Spred tunge og lette opgaver over dagen.
- Hvil, inden du bliver træt.
- Hold korte pauser på 5-10 min. under en aktivitet.
- Find alternative løsninger – overvej om en opgave kan deles op i en række mindre delopgaver og se, om der er andre, der kan hjælpe dig med at udføre nogle af disse.
- Sørg for at prioritere – fokusér på ting, der er vigtige, og som skal gøres, og lær ikke at få dårlig samvittighed, hvis du ikke kan afslutte en opgave på grund af udmattelse.

FORTSÆT MED AT VÆRE AKTIV

Endelig er det vigtigt, at du har en strategi til at kunne klare dine "mørke" dage. Bekymringer over fremtiden, problemer med mobiliteten, overvældende træthed – selv de mest positive mennesker kan føle sig nedtrykte en gang imellem.

Regelmæssig kontakt med familie og venner kan give dig styrke, selvom du i perioder måske ikke har mulighed for at se dem så meget, som du gerne ville. Hold kontakten med omverdenen, og fortsæt med at være så aktiv, som du overhovedet kan.



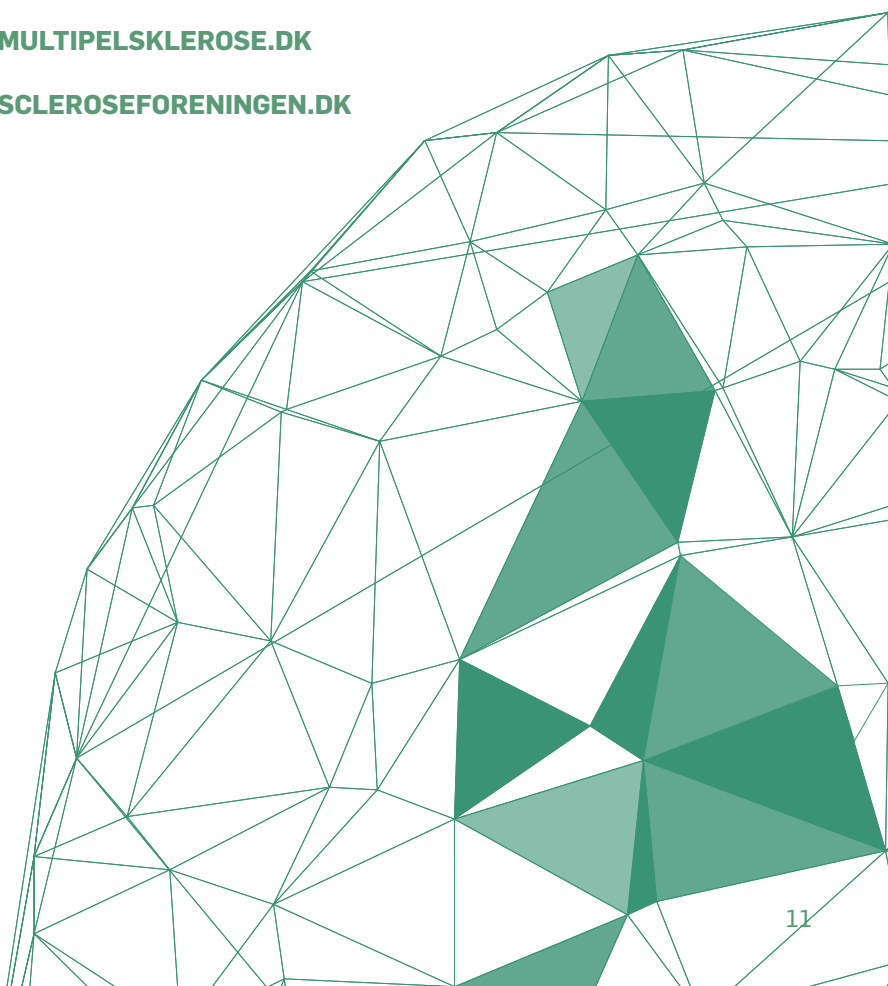
YDERLIGERE OPLYSNINGER OM MULTIPEL SKLEROSE

Vi håber, at denne folder har givet dig lidt mere viden og praktiske råd om, hvordan du kan leve videre med multipel sklerose. Selv om du har multipel sklerose, vil du finde ud af, at du stadigvæk kan leve et rigt liv, hvis du blot tilpasser dig de nye og ændrede forhold.

Ønsker du yderligere oplysninger om multipel sklerose, og vil du gerne i kontakt med andre i samme situation, så klik ind på en af disse sider:

WWW.MULTIPELSKLEROSE.DK

WWW.SCLEROSEFORENINGEN.DK





ALL-DK-0656e - Maj 2018



Biogen (Denmark) A/S
Stationsparken 37
2600 Glostrup

Tlf.: 7741 5757
ms@biogen.com

www.multipelsklerose.dk