



MS-félag Íslands

MS-sjúkdómurinn   
**Persónuleiki og háttalag**

Textinn var upphaflega skrifaður af The Special Interest Group on Psychology and Neuropsychology, RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis). Í vinnuhópnum sátu Päivi Hämmäläinen (Finnlandi), Agnete Jønsson (Danmörku), Roberta Litta (Ítalíu), Patricia Maguet (Spáni), Michelle Pirard (Belgiu), Julia Segal (Englandi), Liina Sema (Eistlandi), Peter Thompson (Englandi), Luc Vleugels (Belgiu) og Bente Østerberg (Danmörku). Danska útgáfan var þýdd og staðfærð af Agnete Jønsson og Bente Østerberg. Á dönsku heitir bæklingurinn *Personlighed, væremåde og multiple sclerose*, útgefinn af Scleroseforeningen í Danmörku árið 2006.

**Bergþóra Bergsdóttir**, fræðslufulltrúi MS-félags Íslands, þýddi og staðfærði textann úr dönsku.

Faglegur yfirllestur: **Claudia Ósk Georgsdóttir**, yfirtaugasálfræðingur í taugateymi Reykjalundar og **Haukur Hjaltason** taugalæknir á taugalækningadeild Landspítala Háskólasjúkrahúsi.

Umbrot: Högni Sigurþórsson.

Bæklingurinn er **gefinn út af MS-félagi Íslands í mars 2017**.

**Þakkir** til danska MS-félagsins, Scleroseforeningen, sem gaf MS-félaginu góðfúslega heimild til útgáfu bæklingins á íslensku.

**Hluti styrkja sem söfnuðust í Reykjavíkummaráþoninu 2014 og 2015** runnu sérstaklega til þessa verkefnis en auk þess eru styrktaraðilar útgáfunnar:



# Margir MS-greindir og aðstandendur þeirra óttast áhrif sjúkdómsins á hegðun og persónuleika en sá ótti er oftast ástæðulaus.



Flestir einstaklingar með MS upplifa á einhverjum tímapunkti tilfinningar eins og sorg, gremju eða reiði yfir því að hafa sjúkdóminn og þurfa að lifa með honum. Tilfinningarnar eru öllum skiljanlegar og flestum tekst að vinna úr þeim.

Erfiðara er hins vegar að skilja þær breytingar á háttalagi og persónuleika MS-greindra sem orsakast af sjúkdómi þeirra.

Höfundar bæklingisins er hópur evrópskra taugasálfræðinga og klínískra sálfræðinga.

Hafa ber í huga að einkenni sem tilgreind eru í þessum bæklingi geta átt sér aðrar orsakir en í MS-sjúkdómnum. Einnig, að ekki fá allir sem greinast með MS öll sömu einkennin.

Hér er aðeins leitast við að veita innsýn í mögulega birtingarmynd MS-sjúkdómsins til að auka almennan skilning.

## EFNISYFIRLIT

- 4 BREYTING Á PERSÓNULEIKA OG HÁTTALAGI VIÐ MS-SJÚKDÓMINN
- 5 HVERS VEGNA BREYTIST PERSÓNULEIKI OG HÁTTALAG VIÐ MS?
- 5 SÁLFRÆÐILEGAR ORSAKIR
- 6 LÍFFRÆÐILEGAR ORSAKIR
- 6 AUKAVERKANIR LYFJAMEDFERÐAR
- 7 HVERNIG HEFUR MS ÁHRIF Á PERSÓNULEIKA OG HÁTTALAG?
- 7 ÞUNGLYNDI
- 8 TILFENISLAUS BJARTSÝNI
- 8 FALIÐ ÞUNGLYNDI
- 9 TILFINNINGASVEIFLUR
- 10 TILFINNINGADOÐI
- 11 STJÓRNLAUS HLÁTUR OG/EÐA GRÁTUR
- 12 BRENGLUÐ SJÚKDÓMSSKYNJUN
- 13 HÖMLULAUST HÁTTALAG
- 14 MINNA FRUMKVÆÐI

## BREYTING Á PERSÓNULEIKA OG HÁTTALAGI VIÐ MS-SJÚKDÓMINN

MS-sjúkdómurinn hefur breytileg áhrif. **Sumir upplifa fá og léttvæg einkenni á meðan aðrir glíma við alvarlegri einkennum.** Stundum er erfitt að átta sig á því hvort einkenni tengist MS eða eigi sér aðrar orsakir.

Tiltölulega auðvelt er að koma auga á og skilja líkamleg einkenni MS. Auk þess átta flestir sig á ýmsum sálrænum einkennum svo sem þeim að einstaklingur með MS getur verið leiður, hræddur eða óruggur vegna greiningarinnar, vegna núverandi einkenna eða vegna óvissu um framtíðina.

Svo eru önnur einkenni sem erfiðara er að gera sér grein fyrir og minna er talað um. Það eru þær breytingar sem orðið geta á háttalagi og persónuleika. **Eins og með önnur MS-einkenni, upplifa ekki allir þessar breytingar og enginn fær öll einkennin.**

Þessi einkenni geta komið og farið, geta varað í styttri eða lengri tíma og stundum orðið varanleg. Þau geta verið svo væg að aðeins einstaklingurinn sjálfur finnur fyrir þeim á sama hátt og þau geta verið sjáanleg öðrum en án þess þó að einstaklingnum sjálfum finnist þau vera vandamál.

**Flestum reynist erfitt að takast á við og ræða við aðra um breytingar á persónuleika sínum og háttalagi.** Þegar ekki er talað um einkenni sjúkdómsins eða þau eru á einhvern hátt óskiljanleg er hætt við að einstaklingurinn finni sínar eigin skýringar á breytingunum og jafnvel ofmeti þær.



**S**umir upplifa fá og léttvæg  
einkenni á meðan aðrir  
glíma við alvarlegri einkenni.

**B**reytingar á háttalagi og  
persónuleika geta líka  
átt sér aðrar orsakir en í  
MS-sjúkdómnum.

---

## HVERS VEGNA BREYTIST PERSÓNULEIKI OG HÁTTALAG VIÐ MS?

Það geta verið bæði **sálfræðilegar** og **líffræðilegar orsakir** fyrir því að MS valdi breytingum á persónuleika og háttalagi MS-greindra en einnig geta **aukaverkanir af lyfjameðferð** haft slík áhrif.

### SÁLFRÆÐILEGAR ORSAKIR

Einstaklingar með MS lifa með sjúkdómnum á mismunandi hátt og fer það eftir persónuleika og lífsreynslu hvers og eins. **Mikil áskorun felst í því að takast á við MS-greiningu og vinna með breytingar á líðan og lífsháttum sem greiningin getur haft í för með sér.** Sálfræðilega getur verið um ákveðinn missi eða áfall að ræða. Talað er um sorgarferli sem fólk þarf að fara í gegnum og er misjafnt hvernig til tekst. Missir fyrir á lífsleiðinni eða sorglegir atburðir geta aukið álagið án þess að einstaklingurinn geri sér grein fyrir því.

Það er **eðlilegt að einstaklingar sem hafa fengið MS-greiningu séu stundum daprir eða eigi erfitt með að einbeita sér.** Áhrif missis og breytinga á högum vegna sjúkdómsins geta valdið því að þeir bregðast við á annan hátt en þeim var áður eiginlegt, t.d með gremju, píringsi, skyndilegum gráti eða kvíða, reiði eða bráðlyndi. Hugsun getur orðið óskýr og raunveruleikinn erfiðari viðfangs en auk þess geta þeir þjáðst af þreytu og slitróttum nætursvefni.

**Áfall sem kemur oft í kjölfar sjúkdómsgreiningar dvínar oftast þegar frá líður.** Hins vegar geta sjúkdómsköst, álag eða aðrir erfiðleikar hæglega valdið nýjum áföllum. Þá getur hjálpað að leita aðstoðar fagmanna eða ræða málin við fjölskyldu og vini.

## LÍFFRÆÐILEGAR ORSAKIR

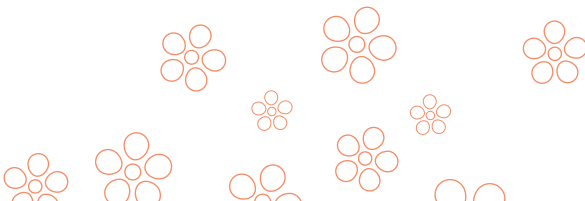
Líffræðilegar orsakir geta einnig valdið því að háttalag og skap breytist með MS-sjúkdómnum. **MS-sár í heila, eins og myndast í MS-kasti, geta valdið frávikum eða breytingum á hegðun og persónuleika MS-greindra.** Staðsetning og umfang þessara MS-sára ræður miklu þar um. Dregið getur úr þessum breytingum eða þær horfið þegar MS-kastið gengur yfir en þær geta einnig verið viðvarandi.

### Algengustu breytingar á persónuleika og háttalagi vegna MS eru:

- Þunglyndi
- Tilefnislaus bjartsýni
- Falið þunglyndi (þunglyndi falið á bak við glaðlegt yfirbragð)
- Tilfinningasveiflur
- Tilfinningadoði
- Stjórnlaus hlátur og/eða grátur
- Brengluð sjúkdómsskynjun (einkenni van- eða ofmetin)
- Hömlulaus hegðun (skert dómgreind, skortur á samúð eða getu til að skynja eða túlka tilfinningar og skaplyndi annarra)
- Minna frumkvæði (sinnuleysi)

## AUKAVERKANIR LYFJAMEÐFERÐAR

Lyf geta stundum valdið tímabundnum breytingum á háttalagi eða skapi. Ráðlagt er að **spyrja lækinn um mögulegar aukaverkanir** þegar rætt er um lyfjameðferð. Ef þú ert nú þegar í lyfjameðferð og grunar að skapbreytingar stafi af aukaverkunum skaltu ræða um það við lækni eða hjúkrunarfræðing.



# HVERNIG HEFUR MS ÁHRIF Á PERSÓNULEIKA EINSTAKLINGS OG HÁTTALAG?

## PUNGLYNDI

Rannsóknir benda til að MS-skemmdir á ákveðnum stöðum í heila geti valdið **punglyndi**. Sýnt hefur verið fram á að meira er um þunglyndi hjá einstaklingum með MS borið saman við einstaklinga með aðra alvarlega sjúkdóma.

Punglyndir einstaklingar geta upplifað **uppgjöf** og **litla lífslöngun**, haft **áhyggjur**, verið með **sjálfásakanir** og **sektarkennd**. Þeim finnst þeir vera lítils virði og geta verið í **sjálfsvígshugleiðingum**.

Punglyndi **getur líka komið fram sem reiði gagnvart öðrum**.

Einstaklingurinn getur átt **erfitt með að fá góðan og ótruflaðan nætursvefn** og hann vaknar upp áður en hann er úthvíldur. Hann fær þannig ekki nauðsynlegan endurnærandi nætursvefn. **Þreyta og áhugaleysi** er líka einkennandi fyrir þunglyndi og bitnar óhjákvæmilega á félagslegri virkni viðkomandi.

- Þunglyndislyf geta virkað vel á þunglyndi hver svo sem orsök in er.
- Sálfræðimeðferð getur verið gagnleg þegar meðhöndla þarf hugsanir og tilfinningar sem orsaka þunglyndi.
- Sálfræðimeðferð samhliða lyfjameðferð hefur sýnt bestan árangur í meðferð þunglyndis.

**Anna hefur haft MS í 12 ár. Undanfarið hafa sjúkdóms-einkenni hennar versnað. Hún getur séð um sig sjálfa heimavið en utan heimilis þarf hún aðstoð. Anna var sannfærð um að manni hennar og syni gæti ekki þótt vænt um hana eins og ástatt væri fyrir henni. Eiginmaður hennar sagðist elska hana ennþá en hún trúði honum ekki. Anna talaði aðeins um hvað hún myndi gera ef henni liði betur. Eftir samtöl við sálfræðing auk þunglyndislyfja horfir Anna nú frekar á möguleikana fremur en höftin. Nú trúir hún aftur á ást og væntumþykju fjölskyldu sinnar.**

## TILEFNISLAUS BJARTSÝNI

Ofurkæti eða tilefnislaus bjartsýni er andlegt ástand þar sem bjartsýni og gleði er í hróplegu ósamræmi við raunverulegt ástand. Einstaklingur með MS getur verið mjög óraunsær á hvað hann raunverulega getur. Hann skortir eða hefur brenglaða skynjun á eigin veikindum (sjá bls. 12) og stríðir við hugræn einkenni, eins og minnis-erfiðleika og skort á einbeitingu og yfirsýn.

Sumir einstaklingar telja tilefnislausu bjartsýni vera „þægilegt einkenni“ sem komi í veg fyrir að þeir séu eða verði sorgmæddir og leiðir. Hins vegar upplifir nánasta fjölskylda og fagfólk oft alvarleg vandamál í tengslum við ofurkæti, sérstaklega þegar viðkomandi ofmetur getu sína í aðstæðum þar sem aðrir eru háðir honum.

- Það krefst oft auka viðleitni að hjálpa fólki sem haldið er ofurkæti þar sem það kemur ekki auga á eigin vandamál.
- Ættingjar einstaklinga sem haldnir eru ofurkæti, þá sérstaklega börn þeirra, gætu þurft á stuðningi og ráðgjöf að halda frá fólki sem þekkir vel til sjúkdómsins. Einnig getur samvinna við barnasálfræðing verið gagnleg.

Lísa talaði um líf sitt á hressilegum nótum og sagðist ekki eiga við nein vandamál að stríða. Hún byggði ein með 6 ára syni sínum sem aðstoðaði hana á ýmsan hátt. Hann hjálpaði til við innkaup og eldamennsku á meðan hún annaðist önnur heimilisstörf. Lísa gat ekki farið úr hjólastólnum án aðstoðar og því var það áhyggjuefni þegar hún sagðist ekki þurfa hjálp frá öðrum þar sem hún og sonurinn gætu séð um sig sjálf. Lísa kom ekki auga á að sonur hennar bar of mikla ábyrgð og því var Lísu og syni hennar vísað til barnasálfræðings.

## FALIÐ ÞUNGLYNDI

Sumir einstaklingar með MS virðast vera mjög kátir og áhyggjulausir, jafnvel ofurkátir, en ef þeir eru spurðir nánar um líðan sína viðurkenna þeir að á bak við kátt yfirbragð eða gleðigrímu sé að finna sorg og uppgjöf. Slíkt þunglyndi getur verið erfitt að koma auga á vegna þess hve falið það er en nánir ættingjar og vinir geta hjálpað til með því að segja frá raunverulegri líðan einstaklingsins.

> Sjá ráð við þunglyndi á bls. 7.



## TILFINNINGASVEIFLUR

Ef einstaklingur á við miklar tilfinningasveiflur að stríða þýðir það að hann getur ekki lengur stjórnað tilfinningum sínum á viðeigandi hátt. Einstaklingurinn ræður ekki lengur við að hemja grát sinn, hvort sem er yfir gleðiviðburðum eða dapurlegum atburðum. Hann getur einnig orðið reiður vegna smámuna og verða reiðiviðbrögðin (oft) ofsafengin og úr öllu samhengi við eðli atburðarins. Að öllu jöfnu koma tilfinningaumbrot, hvort sem um er að ræða grát, reiði, pirring eða annað, í kjölfar einhvers ákveðins atburðar. Þetta er ekki það sama og stjórnlaus grátur og/eða hlátur að tilefnislausu (sjá bls. 11).

Það á við um þessi einkenni sem og önnur MS-einkenni að tilfinningasveiflur leggjast mis þungt á einstaklinga, frá því að vera léttvægar til meiri og alvarlegri einkenna.

Einstaklingur sem stríðir við miklar tilfinningasveiflur er oft meðvitaður um að hann hafi brugðist við á óviðeigandi eða yfirdrífinn hátt. Mikilvægt er að vita að þessi sami einstaklingur getur líka orðið reiður eða dapur við aðstæður þar sem það er fullkomlega eðlilegt.

- Fyrir flesta er auðveldara að takast á við tilfinningasveiflur ef þeir viðurkenna og skilja einkennin.
- Það hjálpar ef nánustu vinir og fjölskylda þekkja og eru meðvituð um einkennin því það eykur skilning þeirra og umburðarlyndi.
- Þunglyndislyf geta unnið gegn tilfinningasveiflum.
- Athuga þarf hvort einhverjar sérstakar aðstæður auki sterk tilfinningaviðbrögð einstaklingsins svo hann hafi möguleika á því að reyna að draga úr eða forðast þær aðstæður.
- Í einhverjum tilvikum getur einstaklingurinn gert samkomulag við sína nánustu um hvernig þeir geta brugðist við stjórnlausum tilfinningaviðbrögðum hans, t.d. með því að þeir yfirgefi herbergið eða þegi bara og svari hvorki til baka né gefi færi á sér í rókræður þegar þessar aðstæður koma upp.
- Tilfinningasveiflur einstaklings geta verið fjölskyldu hans og vinum mjög erfiðar. Það á sérstaklega við ef hann skilur ekki aðstæðurnar og viðurkennir ekki vandann (sjá bls. 12). Ef staðan er þannig geta nánustu aðstandendur þurft á fræðslu og sálfræðiaðstoð að halda.

Jón var fertugur og hafði þurft að hætta að vinna vegna MS. Hann ákvað þá að hefja nám að nýju. Því fylgdu hins vegar ófyrirséð vandamál þar sem hann hafði ekki fulla stjórn á tilfinningum sínum innan um skólafélaga sína. Í skólanum brást hann oft illa við þegar einhver talaði og fann sig knúinn til að setja ofan í við þá sem voru að tjá sig. Hann heyrði ekki alltaf hvað sagt var en greip þó sífellt fram í og kom með athugasemdir sem gátu verið óviðeigandi. Það pirraði Jón að hann gat ekki hamið sig. Hann fór í lyfjameðferð með litlum skammti af þunglyndislyfjum sem virkuðu þannig að hann gat hlustað og hugsað sig um áður en hann talaði.

**R**annsóknir benda til að **MS-breytingar á ákveðnum stöðum í heila geti valdið þunglyndi. Sýnt hefur verið fram á að meira er um þunglyndi hjá einstaklingum með MS borið saman við einstaklinga með aðra alvarlega sjúkdóma.**

## TILFINNINGADOÐI

Ólíkt tilfinningalegu ójafnvægi (tilfinningasveiflum), sem eru mjög sterk tilfinninga-viðbrögð, geta tilfinningar líka dofnað eða minnkað. Þá sýnir einstaklingur ekki eðlilegar tilfinningar eins og gleði, sorg eða reiði sem kann að virka á aðra sem tómlæti. Erfitt getur verið að skilja þessi viðbrögð, sérstaklega fyrir nánustu fjölskyldu viðkomandi, til dæmis maka. Þegar einstaklingurinn sýnir ekki lengur tilfinningar eins og eðlilegt getur talist, getur makinn misskilið viðbrögð einstaklingsins og túlkað viðbrögð hans sem höfnun eða refsingu í samskiptum þeirra.

Í einhverjum tilvikum upplifa einstaklingar þennan tilfinningadoða sem óbærilegan eða óþolandi en í öðrum tilvikum finna þeir ekki fyrir honum vegna brenglaðrar vitundar um vandann (sjá bls. 12). Þá eru það makar eða þeirra nánustu sem upplifa erfiðleikana vegna þessa.

- Ekki er til nein lyfjameðferð við tilfinningadoða. Mikilvægt er að einstaklingurinn og hans nánustu ræði saman um vandamálið, jafnvel með aðkomu fagfólks til að afla sér upplýsinga og þekkingar á einkennum.
- Ef einstaklingurinn á maka gætu báðir aðilar þurft á ráðgjöf að halda, ýmist saman eða í sitthvoru lagi.

**Hildur sagði: „Það er undarlegt en ég upplifi mig aldrei raunverulega glaða, dapra eða reiða. Þó maðurinn minn myndi yfirgefa mig þá myndi ég eiginlega ekki verða leið yfir því, þrátt fyrir að þykja óendanlega vænt um hann.“**

## STJÓRNLAUS HLÁTUR OG/EÐA GRÁTUR

Stjórnlaus hlátur og/eða grátur þýðir að einstaklingurinn getur, óháð því skapi eða ástandi sem hann er í, skyndilega sprungið úr hlátri eða farið að hágráta án þess að vilja það og án þess að geta hætt. Það **gerist vegna þess að sú starfsemi heilans sem á að draga úr tilfinningasveiflum er skert**. Þegar viðbrögð einstaklings þykja óviðeigandi verður það oft vandræðalegt fyrir hann sem og fólkið sem hann umgengst.

- Mikilvægt er að vita að stjórnlaus grátur og/eða hlátur getur verið MS-einkenni. Það skapar skilning á annars óskiljanlegri hegðun og getur mögulega komið í veg fyrir misskilning.
- Nauðsynlegt að upplýsa þá sem umgangast einstaklinginn, sérstaklega börn, að um MS-einkenni sé að ræða en ekki viðbrögð við einhverju sem þau hafa sagt eða gert.
- Þegar einstaklingur finnur að ósjálfráður grátur eða hlátur er í uppsiglingu **getur það hjálpað að hann reyni að afvegaleiða sjálfan sig vísvitandi með því að hugsa um eða takast á við eitthvað allt annað** t.d. með því að horfa á úrið sitt, hreyfa tærnar eða lyfta augabrúnum og galopna augun.
- Þegar aðstandandi verður var við að einstaklingur fer að gráta eða hlæja að ástæðulausu er best að sussa ekki á viðkomandi þar sem það eykur aðeins á hláturinn eða grátinn. Stundum er **best að láta sem ekkert sé á meðan kastið gengur yfir**.
- Þunglyndislyf geta stundum hjálpað.

**Hannes var við jarðar-  
för þar sem mikil sorg  
ríkti en skyndilega tók  
hann að hlæja upphátt  
og gat ekki hætt. Fólk  
sneri sér við og starði,  
presturinn þagnaði en  
Hannesi leið mjög illa  
og upplifði sig hræði-  
lega vandræðalegan.**

**Nikulás, 7 ára sonur Óla, kom heim úr skólanum dag einn og sagði pabba sínum stoltur og glaður frá því að sagan um sumarfríið, sem hann hafði lesið upp fyrir bekkinn, hefði hlotið mikið lof kennarans. Óli brást við með því að fara að hágráta, ófær um að segja nokkuð við Nikulás. Nikulás hljóp við það inn í herbergið sitt. Þegar móðir hans spurði við kvöldverðarborðið hvernig hefði verið í skólanum svaraði hann því til að ekkert sérstakt hefði gerst um daginn. Hann sagði ekkert um lof kennarans.**

Eftir þetta kvöld hætti Nikulás að tala um það sem hann gerði og það leið langur tími áður en fjölskyldan skildi af hverju. Foreldrarir útskýrðu þá fyrir Nikulási að faðir hans færi stundum að gráta eða hlæja og að það hafði ekkert með hann að gera. Eftir það passaði fjölskyldan upp á að tala við Nikulás þegar pabbi hans fékk grát-/eða hláturkast og með tímanum sætti Nikulás sig við að pabbi hans væri bara svona.

## BRENGLUÐ SJÚKDÓMSSKYNJUN

Einstaklingur getur að hluta eða öllu leyti misst hæfileikann til að skilja þá stöðu sem hann er í vegna sjúkdómsins. Það getur verið erfitt fyrir fjölskyldu hans og vini að skilja að venjuleg rökhugsun og rökfærsla hefur ekkert að segja – ekki vegna þess að einstaklingurinn vill ekki skilja heldur vegna þess að hann er ófær um það.

Þegar rætt er við einstaklinginn undir fjögur augu getur stundum virst sem hann skilji aðstæðurnar en hann bregst þó ekki alltaf við í samræmi við það sem getur valdið ágreiningi. Þetta getur m.a. átt við þegar kemur að því að ræða viðkvæm og erfið málefni, t.d. er snerta öryggi við akstur eða notkun rafmagnshjólástóls.

Vegna þessa geta komið upp hættulegar aðstæður við athafnir daglegs lífs, m.a. við notkun á raftækjum eða við reykingar. Einnig getur einstaklingur í endurhæfingu verið með óraunhæfar væntingar til endurhæfingarinnar sem veldur ágreiningi við þá sem að endurhæfingu standa.

Það er mikilvægt að starfsfólk og fjölskylda styðji við raunverulegar framfarir sem verða og séu hvetjandi en gæti þess að hvetja ekki til óraunhæfra væntinga.

- Ef sjúkdómsskynjun er að einhverju leyti enn til staðar er mögulegt að kenna einstaklingnum nýjar venjur með endurteknum áminningum og ákveðnum ráðleggingum eða fyrirætlum.
- Upplýsingar og ráðgjöf auka skilning aðstandenda.
- Gott er að einbeita sér að því sem einstaklingurinn getur og minna hann á takmarkanir hans á nærgættinn en ákveðinn hátt. Forðast skal að ýta undir og styðja óraunhæfar vonir og væntingar.
- Ráðgjöf og leiðbeiningar frá utanaðkomandi aðila geta komið að gagni við að fá nýtt og hlutlaust mat á aðstæður.
- Þegar um er að ræða sérlega viðkvæm málefni eins og t.d. akstur, getur verið gott að fá mat læknis eða annars fagaðila.

Sölva fannst hann keyra bíl á ábyrgan hátt. Kona hans var honum ósammála og benti á nokkur atvik þar sem hefði getað farið illa. Hann lét sér það þó í léttu rúmi liggja og gerði grín að öllu saman. Hann varð reiður þegar kona hans reyndi að koma í veg fyrir að hann keyrði.

## HÖMLULAUST HÁTTALAG

Sumir einstaklingar eiga það til að hegða sér á óviðeigandi hátt. Þeir virðast **missa tilfinninguna fyrir almennum félagslegum viðmiðum**. Dæmi um það er til dæmis skortur á tillitsemi við aðra, tillitsleysi gagnvart tilfinningum og þörfum annarra og skilningsleysi á almennu velsæmi í félagsskap annarra.

Einstaklingurinn getur til dæmis komið með **óviðeigandi athugasemdir eða truflað samtöl, eitthvað sem hann hefði aldrei gert fyrir greiningu**.

Í þessum tilfellum áttar einstaklingurinn sig ekki á óviðeigandi hegðun sinni né hefur skilning á hvernig hegðun hans virkar á aðra.

Sumir með MS hafa bæði skerta sjúkdómsvitund og hömlulaust háttalag. Aðrir eru meðvitaðir um óviðeigandi háttalag sitt en hafa ekki tök á að stöðva óhefta hegðun sína.

- **Nauðsynlegt er að ættingjar og vinir þekki einkennin til að minnka eða forðast misskilning.**
- Munið að þessi hegðun er vegna sjúkdómsins. **Einstaklingnum er ekki sjálfrátt** og ekki dugar að segja honum að hætta þessari hegðun.
- **Við tilteknar aðstæður** getur þó stundum hjálpað að benda einstaklingnum á að háttsemi hans sé **óviðeigandi**.
- **Ekki skammast.** Það hjálpar ekki og kannski verða það aðeins skammirnar sem einstaklingurinn man en ekki ástæða þeirra.
- **Talið um vandamálið við aðra sem þið treystið.** Það gæti gert vandamálið minna viðkvæmt og auðveldara að vinna með.
- **Árangursríkt** getur verið að **ræða málin við lækni, sálfræðing eða aðra fagaðila.**

**Kristín pantaði símleiðis mikið af vörum sem fjöl-skyldan hafði ekki þörf fyrir. Skuldir hlóðust upp og bankareikningnum var lokað.**

**Kári hagaði sér öðruvísi við matarborðið en hann var vanur. Hann hugsaði aðeins um eigin þarfir án þess að hafa hugsun eða skilning á þörfum annarra við borðið. Hann fór heldur ekki eftir almennum borðsiðum, svo sem að passa upp á að allir fengu á diskinn sinn, að taka ekki allar kjötsneiðarnar eða bíða með að fá sér aftur þar til allir hefðu fengið sér á diskinn.**

## MINNA FRUMKVÆÐI

Það er eðlilegt að vera fær um að skipuleggja og framkvæma ýmsar athafnir, svo sem að klæða sig, laga til heima hjá sér, kaupa inn eða sækja félagslega viðburði.

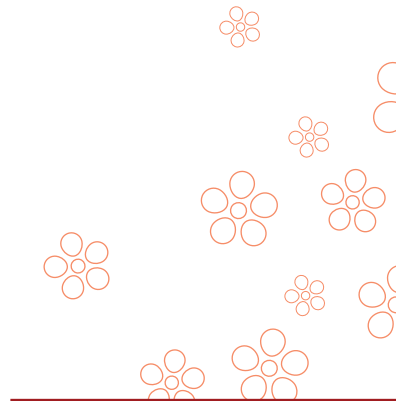
Að byrja á verkefni eða athöfn er hins vegar ekki það sama og að halda áfram með eitthvað sem maður er byrjaður á. Þessum tveimur aðgerðum er stjórnað frá mismunandi stöðum í heilanum og því ekki beintengdar. **Einstaklingur getur verið vel fær um að halda áfram með eitthvað sem honum er komið af stað með þó honum sé ómögulegt að byrja á einhverju nýju.**

Þetta getur verið mjög ergilegt fyrir aðra fjölskyldumeðlimi ef þeir skilja ekki vandaamálið. Þeir telja jafnvel að einstaklingurinn sé latur, geri of miklar kröfur eða geri alltaf ráð fyrir að aðrir geri það sem þarf að gera.

- **Upplýsingar og þekking á því að skortur á frumkvæði getur verið MS-einkenni, eykur skilning, umburðarlyndi og viðurkenningu á vandanum.**
- Það getur hjálpað að hugsa um vandamálið sem truflun eða skort af ákveðnu frumkvæði einstaklingsins. Þá getur verið gagnlegt að nota einhvers konar **stikkorð**, sem fjölskyldan getur komið sér saman um, til að koma verkefni af stað.
- **Áminning með síma** eða vekjarklukku getur hjálpað til við að muna hluti, s.s. að taka lyf eða vinna verkefni eftir lista. Með viðvarandi endurtekningu getur skapast góð venja.
- Að **leita nýrra lausna** við athafnir daglegs lífs með því t.d. að finna einhvern annan en maka einstaklingsins til að aðstoða hann við morgunverkin, svo sem nágranna, einhvern fjölskyldumeðlim eða fagaðila.
- **Maki getur þurft á faglegrri aðstoð að halda** til að takast á við ný hlutverk í sambúðinni.

**Magnús lét af störfum vegna MS-sjúkdómsins. Hann var sáttur við aðstæður sínar og ánægður með að geta unnið húsverkin. Kona hans var líka ánægð en var hins vegar pirruð yfir því að þurfa alltaf að koma honum í gang með verkefni og taka þannig frumkvæðið. Magnús gat ekki sjálfur áttað sig á því að það þyrfti að slökkva á eldavélinni eða að hann ætti sjálfur að byrja að undirbúa hádegisverð. Hann var einnig hætstur að hringja í vini sína og skipuleggja tíma sinn. Eiginkonunni fannst sem hún þyrfti að hugsa fyrir þau bæði og að hún hefði misst mikilvægan hluta af manni sínum.**

Hjónin töluðu við sálfræðing og fengu aðstoð við að finna ný hlutverk í samskiptum sínum hvort við annað. Konan skildi að háttalag eiginmannsins hafði ekkert með leti, þreytu eða hana sjálfa að gera, heldur væri um MS-einkenni að ræða. Það gerði henni auðveldara með að sætta sig við aðstæður.



---

**F**lestum reynist  
erfitt að takast  
á við og ræða við  
aðra um breytingar  
á persónuleika  
sínnum og háttalagi.

---

**Þ**að hjálpar ef  
nánustu vinir  
og fjölskylda þekkja  
og eru meðvituð um  
einkennin því það  
eykur skilning þeirra  
og umburðarlyndi.



MS-sjúkdómurinn er áskorun  
Sex bæklingar um MS-sjúkdóminn:

*- fræðsla eykur skilning*

 **Almennur fróðleikur**

 **Upplýsingar fyrir nýgreinda**

 **Daglegt líf með MS**

 **Tilfinningaviðbrögð**

 **Hugræn færni**

 **Persónuleiki og háttalag**

Persónuleiki og háttalag

