



SAMMEN er vi **STÆRKERE**

En informationsbrochure til dig
som pårørende til en person
med multipel sclerose

**Samarbejdspartner:**

MS – Senteret Hakadal AS

Medforfattere:

Neurolog Antonie Glæver Beiske
Neuropsykolog Kjersti Træland Hanssen
Gynækolog Thyra Glæver
Psykiatrisk sygeplejerske Anne Kristin Posti

Udgivet i Danmark:

Maj 2014

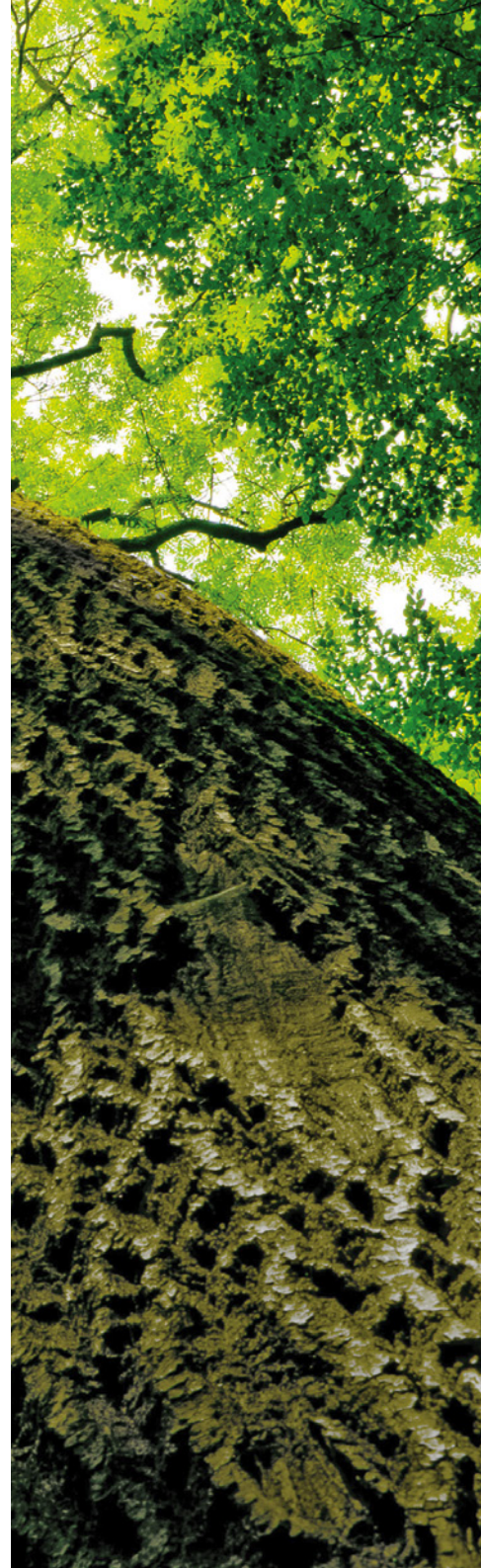
Copyright:

Sanofi Genzyme

Sanofi Genzyme påtager sig intet ansvar for indholdet af denne brochure. De meninger, der fremføres, er forfatterens egne og deles ikke nødvendigvis af Sanofi Genzyme.

Indhold:

Generelt om MS	6
Fatigue	8
Kognitive symptomer	10
Seksualitet	13
Rollen som pårørende	16
Sorg og vrede	18
Håndtering	19
Nyttige links og telefonnumre	23







Forord

Denne brochure henvender sig til dig som pårørende til en person med multipel sclerose (MS).

Med pårørende menes ægtefælle, partner, sambo, kæreste, forældre, en nær ven eller andre, som definerer sig som pårørende til en person med MS.

Hensigten med brochuren er at vise, hvor vigtig du som pårørende er for personer med MS, og at denne støtte gør, at I sammen bliver stærkere.

Først vil vi give dig en kort oversigt over, hvad MS er, og hvordan sygdommen kan påvirke personer med MS og dig som pårørende. Derefter fokuserer vi på rollen som pårørende og almindelige følelsesmæssige reaktioner hos pårørende. Til sidst giver vi dig nogle tips og gode råd til at håndtere situationen.

Brochuren er udarbejdet af Sanofi Genzyme, i samarbejde med MS – Senteret Hakadal AS i Norge.

Generelt om MS

Multipel sclerose (MS) er en kronisk, autoimmun sygdom i centralnervesystemet (CNS). Autoimmun sygdom betyder, at kroppens egne celler angriber sig selv. CNS består af hjerne og rygmarg, og ordet multipel sclerose betyder "mange ar", fordi sygdommen medfører ar, eller plaque, der ses som pletter flere forskellige steder i CNS ved hjælp af en MR scanning (detaljerede røntgenbilleder med brug af magnetisme og radiobølger).

Nervefibre (aksoner) i CNS er omgivet, eller isoleret, af et fedtstof, der hedder myelin. Det beskytter nervefibrene, og nerveimpulserne (signalerne) føres hurtigt videre. Ved MS bliver myelinnet angrebet (demyeliniseret) af betændelsesceller (inflammation). Hvis nervefibrene nedbrydes, opstår der ardannelse, og signalerne går langsommere eller kommer slet ikke frem, og fejkoblinger kan opstå. De symptomer, man oplever, afhænger af, hvor i CNS, betændelsen opstår.

Velkendte symptomer ved MS er synsforstyrrelse (retrobulbær neurit), nedsat gangfunktion, lammelser i arme og ben, snurren, følelsesløshed, balanceproblemer, svimmelhed, problemer med finmotorik og kronisk træthed (fatigue). Andre almindelige symptomer er vandladnings- og tarmforstyrrelser, søvnforstyrrelser og seksuelle forstyrrelser. Psykiske symptomer som angst og depression er heller ikke usædvanlige, sammen med nedsat hukommelse og koncentration.

MS debuterer oftest i alderen 20-40 år, og mere end dobbelt så mange kvinder

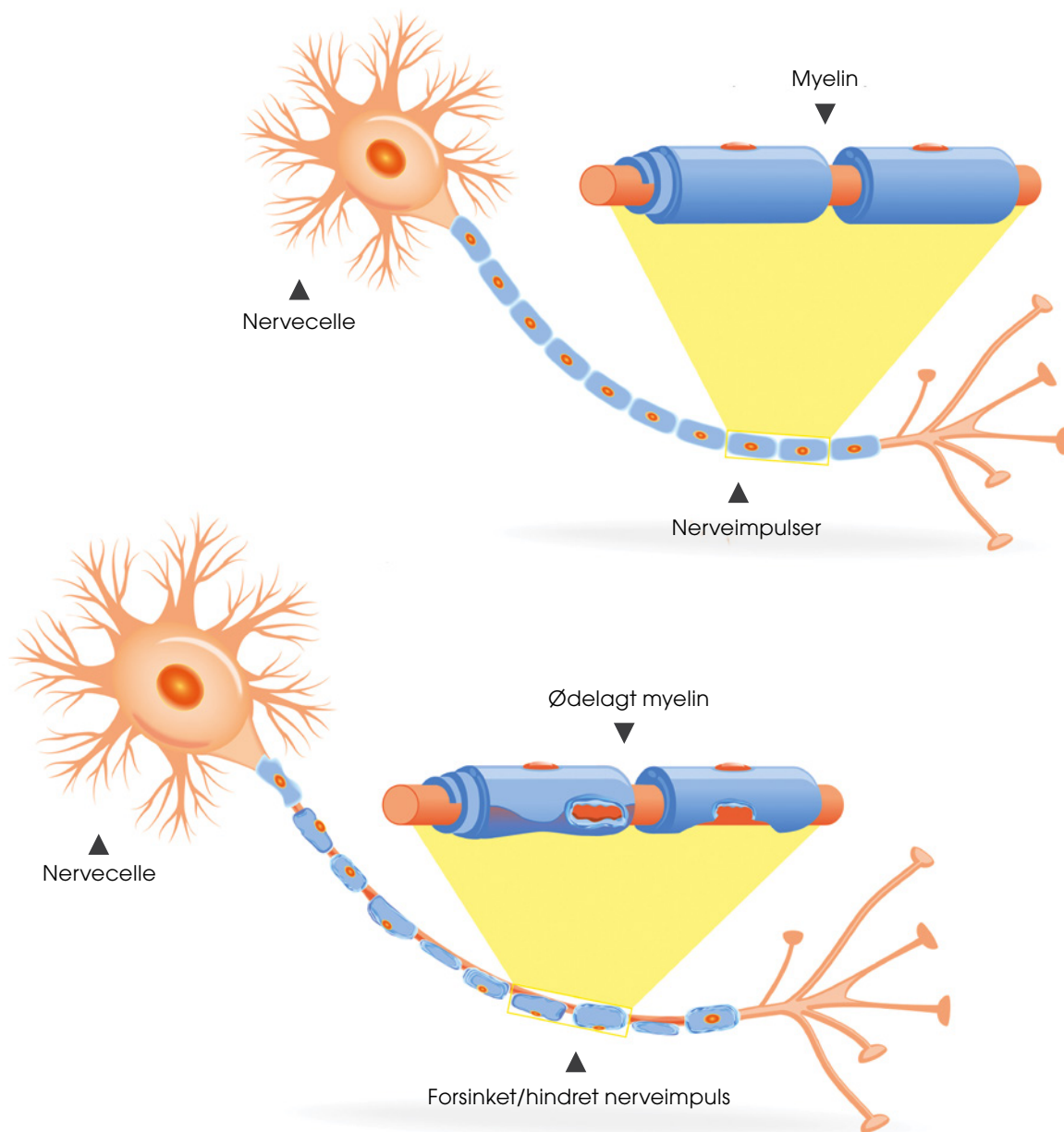
som mænd rammes. Ca 12500 personer i Danmark lever i dag med diagnosen MS, og hvert år registreres der omkring 700 nye tilfælde. Årsagen kendes stadig ikke, men man ser, at enkelte miljøfaktorer kan have betydning for udvikling af sygdommen. Faktorer, som kan påvirke forekomsten af MS, er rygning, lavt vitamin D-niveau og mononukleose også kaldet (kysesyge).

Forskellige typer af MS

Hos ca. 80-85 % af personerne med MS debuterer sygdommen med anfald. Denne form kaldes recidiverende-remitterende MS (RRMS) på grund af dens svingende forløb.

Et anfald er kendetegnet ved nye symptomer eller forværring af tidligere symptomer. For at kunne defineres som et anfald, skal symptomerne have varighed af mindst et døgn. Under de alvorligste anfald intensiveres symptomerne over nogle dage, og de vedvarer ofte et par uger, før en langsom bedring indtræffer, og alt er stabiliseret inden 2-3 måneder. Efter overståede anfald kan der være restsymptomer tilbage, og de kan give en varig funktionsnedsættelse.

Efter 15-20 år vil sygdommen hos halvdelen af personerne med MS udvikle sig til sekundær progressiv MS (SPMS). Herefter sker forværringen jævnt og gradvist uden anfald. Denne progression kan føre til omfattende invaliditet. Hos 15-20 % starter sygdommen uden anfald, primært progredierende MS (PPMS).



Fatigue

Fatigue er ét af de mest hyppige og dårligst forståede symptomer ved MS. Flere studier viser, at ca. 75 % af patienterne med MS lider af fatigue. Disse patienter rapporterer om stor negativ indvirkning på arbejdskapacitet, håndtering af egen sygdom, det sociale liv og normale daglige aktiviteter.

En definition af begrebet fatigue er:

"En reversibel fysisk og kognitiv udmattelse, der medfører nedsat motivation og et ønske om hvile. Fatigue kan opstå spontant eller på grund af mental eller fysisk aktivitet, luffugtighed, akutte infektioner eller indtag af mad. Fatigue bedres ved søvn eller hvile og kan opstå på et hvilket som helst tidspunkt af døgnet, men er som regel værst om eftermiddagen."

Fatigue er defineret som en følelse af udmattende træthed, mangel på energi, eller en følelse af at være udslidt. Denne definition er ikke universel, da nogle beskriver fatigue som en subjektiv mangel på fysisk eller psykisk og/eller mental energi, som igen går ud over daglige aktiviteter.

Årsagerne til fatigue er ikke klarlagt, men man antager inden for videnskaben, at de er knyttet til sygdomsprocesser, som inkluderer forskellige faktorer i centralnervesystemet.

Når fatigue er relateret til en neurologisk sygdom, defineres den som primær fatigue.

Fatigue kan også opstå som en konsekvens af andre sygdomme eller faktorer, som for eksempel lav blodprocent, hormonelle forstyrrelser, depression, infektioner, søvnforstyrrelser eller som bivirkning af forskellige medikamenter.

MS-fatigue må ikke forveksles med normal træthed. Det er heller ikke det samme som depression, træthed eller muskeltræthed, selv om det ikke er usædvanligt, at disse symptomer optræder samtidigt med fatigue.

Behandling af fatigue

Behandling af fatigue er en udfordrende opgave, fordi problemet er sammensat og involverer forskellige grupper af sundhedspersonale.

Behandlingen involverer medicin, motion, fysioterapi og forskellige strategier for håndtering af symptomer ved fatigue i hverdagen.

Håndtering er nok det vigtigste aspekt ved behandlingen af fatigue, da det drejer sig om, hvad den enkelte person selv kan gøre for at opretholde egen velvære og livskvalitet.

Motion

Der findes forskellige måder, hvorpå en person med fatigue kan håndtere dette. Man mener, at personer med fatigue kan have fordel af fysisk aktivitet. Mange, der motionerer regelmæssigt, har rapporteret om mindre udtalt fatigue, men udfordringen er at fastlægge et motionsprogram med høj intensitet og varighed, som vil give effekt, uden at det medfører for stor udmattelse. Et sådant motionsprogram kan med fordel fastlægges i samarbejde med en fysioterapeut, således at man kan få et program, der kan gennemføres, og som også tager hensyn til personens øvrige aktiviteter resten af dagen.

Energiøkonomisering

Energiøkonomisering er strategier for, hvordan man kan klare de udfordringer og opgaver, man har i løbet af en dag.

Hvordan man udfører disse opgaver, kan betyde meget for, hvordan man igen disponerer over de kræfter, man har. Det kan være enklere for personer med MS-relateret fatigue, når personen selv bestemmer, hvad kræfterne skal bruges til. Disse strategier bygger igen på personens viden om sin egen situation; hvordan ser arbejdsdagen ud? Er det konkrete opgaver, der er mere trættende end andre? Kan man finde et mønster i trætheden?

Personer med MS bør finde et passende tempo ved at indlægge tid til pauser og undgå stressede situationer. Han/hun bør forsøge at prioritere opgaver som er vigtige, men også lystbetonede opgaver. Man bør forsøge at foreslå aktiviteter, der er afbalancerede i forhold til bevægelse og hvile.





Kognitive symptomer

De kognitive funktioner er aktive, når hjernen håndterer information. Eksempler på kognitive funktioner er opmærksomhed, hukommelse, tænkning, problemløsning og sprog.

Kognitive symptomer forekommer hos ca. halvdelen med MS, men ikke alle udvikler omfattende kognitivt svigt. Der er store variationer fra person til person, men følgende kognitive symptomer er almindelige:

- Opmærksomhedsproblemer
- Hukommelsesproblemer
- Problemer med planlægning og problemløsning
- Langsom tankegang

Selv om der opstår problemer inden for enkelte kognitive funktionsområder, kan andre områder fungere lige godt som før. Sprogforståelsen forbliver normalt intakt, og de fleste med MS har normal intelligens.

De kognitive udfordringer kommer oven i de hverdagsudfordringer, man allerede har. De kognitive funktioner fungerer bedst, når man er oplagt, har god tid og befinder sig i rolige, ryddelige og forudsigelige omgivelser.

Usynlige

Kognitive symptomer omtales ofte som "usynlige". Det er let at glemme, at en person som ser rask ud og taler godt for sig, kan have problemer med for eksempel

hukommelse eller planlægning. Kognitive symptomer er imidlertid lige så reelle som andre symptomer. De har stor betydning for håndtering af hverdagen og for livskvaliteten.

Hvordan kan du som pårørende være til hjælp?

Fokusér på én ting ad gangen.

Mange med MS har problemer med at holde flere bolde i luften, det vil sige at skulle have opmærksomheden på flere ting samtidigt. Opdel sammensatte aktiviteter og bestem på forhånd rækkefølgen for de forskellige opgaver. Tag hensyn til, at personer med MS ofte har behov for tid og ro, når de skal arbejde med koncentrationskrævende opgaver. Tag hensyn ved at undgå unødvendige afbrydelser og ved at begrænse støj.

Begræns støj - hvor det er muligt

Den informationsmængde, der kan rummes, er begrænset hos alle mennesker. Opmærksomhed, som bindes til støj, mistes på bekostning af den vigtige information. Personer med MS kan allerede have opmærksomheden bundet til "indre støj", for eksempel smerter eller sanseforstyrrelser. "Ydre støj", som at nogen "bare" skruer op for fjernsynet, kan blive den dråbe, der får bægeret til at flyde over.

Gør det til en vane at stoppe op og lytte. Kan der skrues ned for nogle af lydene?

For nogle fører MS til problemer med overblik over komplekse synsindtryk, således at tærsklen bliver lavere for, hvad der opfattes som "visuel støj". Det kan blive vanskeligere at finde rundt i overfyldte garderober og køkkenskabe. Du kan tage hensyn ved at holde omgivelserne overskuelige og ryddelige.

Forsøg at holde orden

Sørg for at have godt overblik ved hjælp af gode opbevaringsløsninger. Jo flere ejendele, jo vanskeligere bliver det at holde orden. Skil jer eventuelt af med ting, I ikke har brug for, og læg tingene tilbage på deres faste pladser efter brug. Afsæt gerne en halv time til en ugentlig ekstra oprydning.

Begynd med det rod, der irriterer jer mest.

Sørg for et godt overblik over familiens aktiviteter

Etabler et sted til alle informationer, for eksempel en opslagstavle med kalender på væggen i køkkenet. Indarbejd gode rutiner for opdatering af beskeder og aftaler. Involver alle i husstanden. Oversigt over familiens aktiviteter er vigtig for at opretholde ansvarsområder, roller og selvfølelse.



Planlæg gode samtaler

Samtalen flyder lettere, når der er slukket for radioen og mobilen er på lydløs. Lad personen med MS være den første til at vælge plads ved bordet. Det er lettere at koncentrere sig, hvis man sidder godt, har ryggen mod forstyrrelser og øjenkontakt med den, man snakker med. Hold et roligt tempo, snak én ad gangen og hold jer til emnet. Stop op undervejs for at undersøge, om I har forstået hinanden korrekt. Husk, at sprogforståelse og ræsonneringsevne kan være intakte til trods for, at der kan være problemer med at finde ord eller utydelig tale.

Ny læring tager tid

Hukommelsesproblemer er ikke ensbetydende med, at man ophører at lære. Man kan derimod få behov for tydeligere instruktioner, flere gentagelser, roligere læringsmiljø og mere tid. Mange med MS husker lettere, hvis der gives hint eller svarmuligheder.

Skal du hjælpe nogen med at tage en ny mobiltelefon i brug, kan I starte med at udvælge de vigtigste funktioner. Skriv en liste over procedurer i rækkefølge. Lad personen følge listen punkt for punkt, som en kokebog, indtil procedurerne sidder fast. Håndtering af nye aktiviteter har en positiv indvirkning på humør og livskvalitet. Det er desuden sundt for hjernen at blive brugt til større udfordringer i hverdagen.

Indsigt i kognitive udfordringer gør det lettere at tage hensyn. Ved at følge hverdagstipsene kan du bidrage til at gøre omgivelserne kognitionsvenlige til fordel for personer både med og uden MS.

Seksualitet

Begrebet seksualitet er et stort og krævende emne at tale om. Det er en del af vores mest private sfære. Verdenssundhedsorganisationen (WHO) definerer seksualitet som en integreret del af ethvert menneskes personlighed. Den tager udgangspunkt i, at alle mennesker har behov for kærlighed, varme og nærhed. Seksualitet er ikke det samme som at have sex. Sex er den fysiske handling sammen med en partner eller alene.

Seksualitet og MS

Det er almindeligt at opleve seksuelle udfordringer i livet, helt uafhængigt af kronisk sygdom. Det kan være udfordringer knyttet til en selv, ens partner, i relationen som par, livssituationen eller andre ydre faktorer. En sådan ydre faktor kan være MS-sygdommen.

Symptomer ved MS, der kan indvirke på seksualitet, er:

- **Ændret kropsoptagelse/selv værd:**

Sygdommen kan ændre krop og udseende. Når dette sker, kan det være vanskeligt for personen med MS at føle sig lige så attraktiv som før. Som pårørende kan du opleve, at ændringerne påvirker din lyst og tiltrækning til din partner.

- **Ændret hudfølelse:**

Neurologiske ændringer kan give øget følsomhed i huden. Så vil den, der har MS, opleve, at det at blive rørt ved kan opleves

ubehageligt eller direkte smertefuldt. Det kan være frustrerende for dig som pårørende at opleve, at kærtegn i form af at give et klap på skulderen eller et stryg nedover armen, ikke længere giver den samme reaktion som tidligere.

- **Fatigue:**

Sex kræver overskud. Fatigue, som indebærer øget udtrætning, kan medføre, at personen med MS ikke har overskud til nærhed og sex. Han eller hun vil ikke opfordre til nærhed af frygt for, at det skal opleves som en invitation til at have sex. Du vil som pårørende kunne mærke følelsen af at blive afvist, når du tager initiativet.

- **Forstyrrelse af blære- og tarmfunktion:**

Lækager af urin, afføring eller luft gør, at det at have sex bliver forbundet med angst og anspændthed, både fra dig og din partner.

- **Spasticitet – øget muskelspænding:**

Spasticitet, når musklerne modarbejder hinanden, kan føre til krampes og problemer med for eksempel at sprede benene. Det kan også føre til, at enkelte stillinger er ubehagelige og fremkalder spasmer.

- **Smerter:**

Kroniske smerter i kroppen gør overskuddet mindre. Smerter i vagina eller i de genitale områder hos både mænd og kvinder bidrager til nedsat evne og lyst.

- **Ændret libido (sexlyst):**

Ændret libido betyder ændret sexlyst, og normalt med negativt fortegn. Dette kommer ofte som en konsekvens af ovennævnte årsager, men kan også skyldes bivirkning af medicin eller hormonelle ændringer.

- **Svigtende erektion/ tørre slimhinder:**

Mænd med MS kan opleve svigtende erektion, mens kvinder kan opleve tørre slimhinder.

Vigtigt at huske at ikke to personer med MS har det på samme måde...



Kommunikation og fælles forståelse

Som listen ovenfor indikerer, kan flere symptomer ved MS indvirke på seksuallivet. Hensigten med oversigten er at give en introduktion til, hvad der kan blive en udfordring for dig og din partner, samt et udgangspunkt til samtale omkring seksualitet. Det er krævende at snakke om det følsomme emne, som seksualitet er, men det er nødvendigt for at få en fælles forståelse, for igen at kunne løse udfordringerne sammen.

Det kan være en god idé at forberede sig til samtale om seksualitet, hver for sig. Lav en liste over spørgsmål, som begge besvarer på forhånd. På den måde styrer I jeres samtale, og begge ved, hvad samtalen skal handle om. I kan opdele samtalen i flere samtaler, med maks. 1 time pr. gang.

En god regel, når man skal snakke sammen, er at bruge jeg-formen. Det vil sige, at man starter hver sætning med "jeg mener – tror – tænker – synes". På den måde undgår man at anklage hinanden. Lyt til hinanden, og tjek, om I har forstået hinanden, inden I går videre.

Hvordan får man det til at fungere på trods af sygdommen og symptomerne

Alle udfordringer er til for at overvindes. Selv de vanskeligste temaer kan overvindes, og følelsen af, at det lykkes, bliver ekstra god, når man har klaret en decideret vanskelig situation.

Nogle tips og råd, for stadig at kunne nyde seksualitetens glæder:

Ændret kropsbillede/selv værd. Lyt til hinanden og giv udtryk for egne følelser og tanker. Komplimenter og en positiv indstilling er vigtige.

Ændret hudfølelse. Find ud af, hvad der virker bedst, og gå på opdagelse sammen.

Fatigue. Kortlæg fatiguen, og find ud af, hvornår det passer bedst med nærhed og sex.

Forstyrrelse af blære- og tarmfunktion. Sørg for at urinblære og tarm er tømt før sex for at opnå størst tryghed.

Spasticitet - øget muskelspænding.

Kramper og spasmer kan forebygges ved hyppigt at ændre stilling. Der findes medicin, der kan tages forinden, for at dæmpe spasmer. Afspændingsteknikker og massage kan være en del af forspillet.

Smerter. Find stillinger, der giver mindst smerte. Brug af smertestillende midler før sex er også effektivt.

Ændret libido (sexlyst). Sæt ord på, hvad der fører til nedsat sexlyst hos jer begge, og anerkend, at det kan opstå for alle uafhængigt af sygdom.

Samtaler med en sexolog sammen kan hjælpe. Hormoner styrer sexlyst. De kan tjekkes i en blodprøve hos den praktiserende læge.

Svigtende erektion/tørre slimhinder/ smerter ved samleje. Mænd med MS kan tage medicin, der medvirker til at bevare erektionen. Der findes også medicin mod for tidlig sædafgang. Medicinen forudsætter en seksuel stimulering for at have effekt. Der findes også en gel, som indføres i urinrør på manden, og som giver erektion uden seksuel stimulering. Seksuelle hjælpemidler, som penispumpe eller penisring, kan også hjælpe.

Kvinder med MS kan plages af smerter og trang skede under samleje. Hos raske kvinder sker der en afslapning af muskulaturen i skeden ved seksuel stimulering, samtidig med at den bliver fugtig (lubrikation). Hvis lubrikationen udebliver, åbner skeden sig ikke, og det bliver smertefuldt at gennemføre et samleje. Glidecreme og tilførsel af østrogener i tabletform eller gel kan hjælpe. Seksuelle hjælpemidler som en dildo, der stimulerer klitoris og/eller penetrerer, kan også give større lyst og lubrikation.

Den praktiserende læge har viden om dette og kan ved behov henvise videre til yderligere rådgivning

Rollen som pårørende

Når en person får MS, påvirkes alle i familien både følelsesmæssigt, praktisk og socialt. Elin Fjerstad, specialist i klinisk psykologi og forfatter af bogen "Frisk og kronisk syk, et psykologisk perspektiv på kronisk sygdom", beskriver det at få kronisk sygdom ind i en familie på følgende måde:

"Kronisk sygdom betyder, at familien må leve med en gæst, som aldrig går. Det er en gæst, som hverken er inviteret eller velkommen, men som er kommet for at blive. Nogle gange er gæsten allerede på besøg, når pårørende flytter ind, andre gange kommer den lige uventet for både personen med MS og hans eller hendes nærmeste"

At være pårørende, "den, det ikke gælder", kan være en udfordrende og mangfoldig opgave. Den kan styrke forholdet, men kan også byde på bekymringer og vanskelige valg.

Hvilke udfordringer står den pårørende overfor?

Den, der har en kronisk sygdom, som MS er, kan have stressreaktioner på selve sygdommen og den funktionsnedsættelse, MS kan give.

Pårørende har en stor del af bevidstheden knyttet til den samlede byrde af det, sygdommen indebærer: at føle sig hjælpeløs, at give omsorg, få nye roller og ansvar, mindre tid til socialt liv og egne aktiviteter.

Hvornår er rollen som pårørende mest fremtrædende?

Rollen som pårørende er specielt aktiv og tydelig, når personen med MS er inde i en aktiv sygdomsperiode. Så opleves rollen som pårørende særligt konkret både af dig, som har rollen, og de, der betragter den udefra. Det er dog i perioderne mellem de aktive sygdomsperioder, at de fleste pårørende mærker udfordringerne. Hverdagen er på plads igen med en forventning om, at alt skal blive, som det var tidligere. Denne forventning deles ofte af personen med MS og dig som pårørende.

Det sociale liv og den arbejdsfordeling, der var i familien før, viser sig måske på et tidspunkt ikke at fungere. Dette viser sig ofte først efter en vis tid, fordi enkelte opgaver ikke bliver udført, og planlagte selskaber/Besøg aflyses. Sådanne situationer kan føre til frustration og knas i familien.



Sorg og vrede

Det er normalt at reagere på sygdom, selv om man ikke mærker den på sin egen krop. Der findes ikke nogen rigtig eller forkert måde at reagere på. Nogle reagerer kraftigt, andre mindre. Nogle bliver triste, andre vrede. Nogle får ekstra kræfter og "kampånd", andre bliver apatiske, og følelsen af hjælpeløshed bliver altomfattende. Nogle bruger megen tid på at være i følelserne og bearbejde det, der sker, andre mindre. Sådanne følelser og reaktionsmønstre er normale og almindelige både hos pårørende og personer med MS. Det er sundt at reagere, det er nyttigt og konstruktivt. Det opleves ikke altid på den måde, men dette er kroppens forsvarssystem, der sørger for, at du kan håndtere det, der sker, i et tempo, der er rigtigt for dig.



Almindelige tanker som pårørende

Lige som personer med MS har de pårørende bekymringer, bliver bange og triste. Hos personen med MS accepteres sådanne tanker oftere og er forståelige. Pårørende har en tendens til at bagatellisere sådanne tanker hos sig selv. Denne selvpålagte bagatellisering forstærkes, når omgivelserne har personen med MS i fokus, fra neurologen på sygehuset til kollegaer og naboer. Få eller ingen spørger, hvordan du som pårørende har det.

Almindelige tanker og følelser du som pårørende kan have:

- Tanker om livet, der ikke blev, som du havde regnet med
- Økonomiske bekymringer
- Skyldfølelse over at være rask og kunne gøre det, personen med MS ikke længere kan
- Skamfølelse over at klage over, hvordan tingene har udviklet sig
- Tanker om, om man orker at fortsætte på denne måde

Sådanne tanker er almindelige og repræsenterer frustration og hjælpeløshed over den situation, man er endt i.

Håndtering

Tanker og følelser som dem, der er nævnt i afsnittet "Sorg og vrede", kan ud over at give psykiske reaktioner også give fysiske symptomer som smerter i kroppen, hovedpine og svimmelhed. Det er dokumenteret, at pårørende har en øget tendens til selv at få sundhedsproblemer. Det er derfor vigtigt, at du allerede tidligt i rollen som pårørende tænker over, hvad der er vigtigt for dig fremover.



"De virkelige helte er dem, som lever med kronisk sygdom tæt på livet. Sundhedspersonalet kan støtte patienten de minutter, konsultationen varer, eller de dage, patienten er indlagt. Resten af tiden er det familien og de pårørende, der gør det."

Elin Fjerstad

Frisk og kronisk syk



Hvad kan du som pårørende gøre for at hjælpe dig selv?

- **Forebyg eget svigtende helbred:**

Tag symptomer på udslidthed, tankekaos og lignende alvorligt. Søg hjælp hos din praktiserende læge eller andet sundhedspersonale.

- **Sørg for at bevare hyggelige aktiviteter:**

Bevar dine egne interesser og aktiviteter, som er vigtige i dit liv. Du kan måske have lidt dårlig samvittighed i begyndelsen, men øv dig i at sige til dig selv, at "dette er vigtigt for mig i mit liv". At gøre hyggelige ting for sig selv bidrager til, at du henter værdifuld energi til at tackle vanskelige og udfordrende faser som pårørende.

- **Snak med nogen:**

At snakke med en ven/ veninde eller en professionel kan være til god hjælp. At dele det med andre giver en følelse af, at man ikke står alene med udfordringerne, og det letter på følelser som tristhed, sorg og vrede.

- **Snak med den, du er pårørende til:**

Sæt ord på udfordringen i hverdagen med den, du er pårørende til. Sig, hvad du tænker og føler, og lyt til, hvordan den, du er pårørende til, har det.

- **Vær tålmodig, på egne og personen med MS' vegne:**

Sygdom indvirker meget på følelseslivet. Gode og dårlige dage bliver ofte forstærket.

Aftal, hvordan du bedst muligt kan hjælpe den anden ved at være til stede, ikke være til stede, trøste, ikke trøste mv.

- **Håndter de situationer, der opstår på grund af sygdommen:**

Aftal for eksempel "hvad skal jeg og børnene gøre, den dag alle er klædt om og klar til at gå til fest, og du ikke orker at tage med? Skal jeg tage af sted sammen med børnene, eller skal alle blive hjemme?". Det er stor forskel på at indgå sådanne aftaler i en rolig, planlagt samtale, i forhold til at aftale, hvad der skal ske, når situationen opstår. Inddrag gerne børnene i samtalen, eller vælg at informere dem bagefter i en samtale, når de voksne er blevet enige om, hvad der fremover skal ske.

- **Bed om information:**

Tag del i den information, der gives. Dette gør du ved at blive ved med at gå med til lægebesøg, kontroller osv. Du får direkte information, og du kan selv spørge om det, der ligger dig på sinde. Samtidig får den, der har MS, en som han/hun kan huske informationen sammen med.

- **Humor er et godt våben mod sygdom:**

Latter kurerer mange ting. Brug humor.



Nyttige links og telefonnumre

Scleroseforeningen

www.scleroseforeningen.dk

Scleroseforeningen | Mosedalvej 15 | DK-2500 Valby

info@scleroseforeningen.dk | Telefon 36 46 36 46

Åbent: man-tor 8-16, fre 8-14

Scleroseinfo

www.sclerose.info

Sclerose.info | Postboks 52 | DK-2920 Charlottenlund

admin@sclerose.info | Telefon 33 13 33 97

Sanofi Genzyme

sanofi.dk | MSGuiden.dk

Anbefalede bøger

På dansk:

Støtte og bære - Når et medmenneske har det svært

Steinar Ekvik, Forlaget Boedal 2009

Hvad i alverden er meningen

- Om at leve med kronisk sygdom og handicap

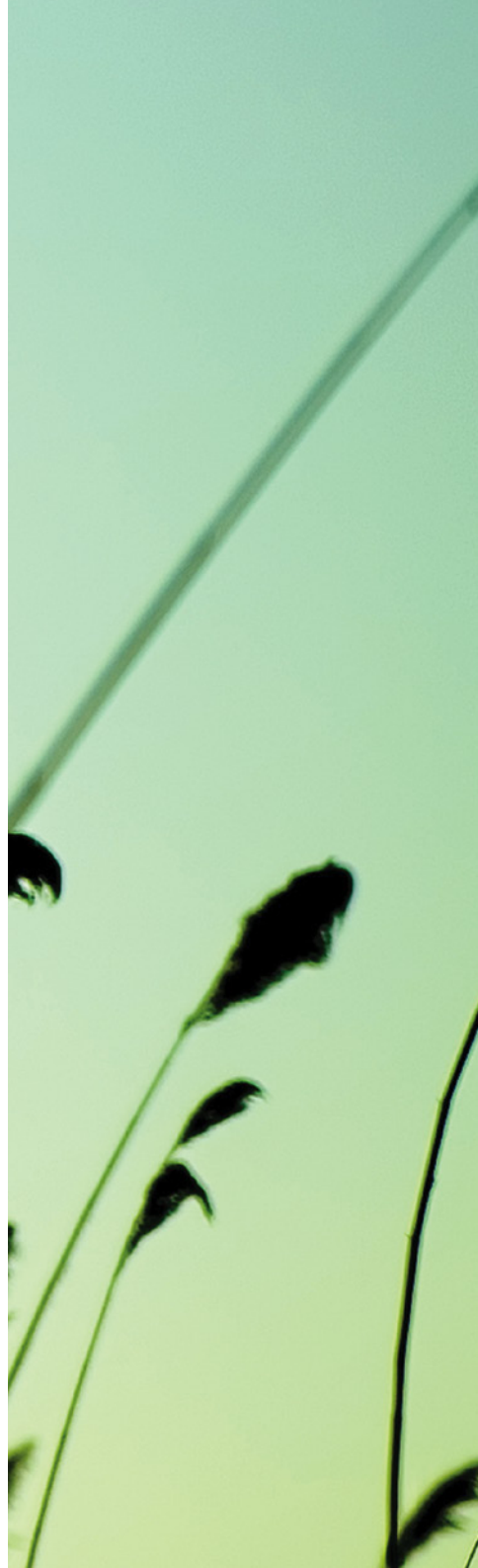
Lisbeth Riisager Henriksen (red.), Unitas Forlaget 2011

På norsk (kan lånes på danske biblioteker)

Du ser jo godt ut! - Kronisk sykdom bak fasaden

Kari Frank & Kjerti Træland Hansen,

Gyldendal Norsk Forlag 2013



Denne brochure henvender sig til dig som pårørende til en person med multipel sclerose (MS).

Med pårørende menes ægtefælle, partner, sambo, kæreste, forældre, en nær ven eller andre, som definerer sig som pårørende til en person med MS.

Hensigten med brochuren er at vise, hvor vigtig du som pårørende er for personer med MS, og at denne støtte gør, at I sammen bliver stærkere.

Først vil vi give dig en kort oversigt over, hvad MS er, og hvordan sygdommen kan påvirke personer med MS og dig som pårørende. Derefter fokuserer vi på rollen som pårørende og almindelige følelsesmæssige reaktioner hos pårørende. Til sidst giver vi dig nogle tips og gode råd til at håndtere situationen.

Brochuren er udarbejdet af Sanofi Genzyme, i samarbejde med MS – Senteret Hakadal AS i Norge.

SANOFI GENZYME 

sanofi.dk | MSGuiden.dk

MSGuiden er også på Facebook

