



SAMMEN ER VI STERKERE

En informasjonsbrosjyre til deg som er pårørende til en person med sykdommen Multippel Sklerose

FORORD

Denne brosjyren henvender seg til deg som er pårørende til en person med Multippel Sklerose (MS).

Med pårørende menes ektefelle, partner, samboer, kjæreste, foreldre, en nær venn eller andre som definerer seg som nære pårørende til en person med MS.

Hensikten med brosjyren er å vise hvor viktig du som pårørende er for personer med MS, og at denne støtten gjør at dere sammen blir sterkere.

Først vil vi gi deg en kort oversikt om hva MS er, og hvordan sykdommen kan påvirke personer med MS og deg som pårørende. Videre setter vi fokus på rollen som pårørende og vanlige følelsesmessige reaksjoner hos pårørende. Til slutt gir vi deg noen tips og råd i forhold til mestring.

Brosjyren er utarbeidet av Sanofi Genzyme, i samarbeid med MS-Senteret Hakadal AS.

INNHOLDSFORTEGNELSE

Generelt om MS	4
Fatigue	6
Kognitive symptomer	8
Seksualitet	11
Pårørenderollen	14
Sorg og sinne	15
Mestring	16
Nyttige linker/telefoner	18

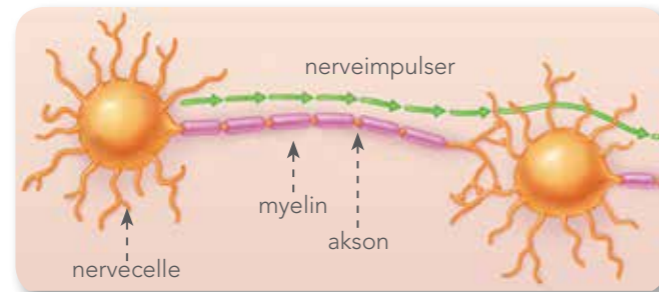
GENERELT OM MS^{1,2}

Multipel sklerose (MS) er en kronisk, autoimmun sykdom i det sentrale nervesystemet (CNS). Autoimmun sykdom betyr at kroppens egne celler går til angrep på seg selv. CNS består av hjerne og ryggmarg, og ordet multipel sklerose betyr «mange arr» fordi sykdommen medfører arr, eller plaque, som vises som flekker på flere ulike steder i CNS ved hjelp av MR (detaljerte røntgenbilder ved bruk av magnetisme og radiobølger).

Nervefibrene (aksonene) i CNS er omgitt, eller isolert, av et fettstoff som heter myelin. Det beskytter nervefibrene, og nerveimpulsene (signalene) føres raskt videre. Ved MS blir myelinet angrepet (demyelinisert) av betennelsesceller (inflammasjon). Dersom nervefibrene skades oppstår arrdannelser og signalene går langsomere eller kommer ikke frem, og feilkoblinger kan oppstå. Symptomene man opplever er avhengig av hvor i CNS betennelsen oppstår.

Velkjente symptomer ved MS er synsforstyrrelse (retrobulbær nevritt), nedsatt gangfunksjon, lammelser i armer og ben, prikkinger, nummenhet, balanseproblemer, svimmelhet, problemer med finmotorikk og kronisk tretthet (fatigue). Andre vanlige symptomer er vannlatings- og tarmforstyrrelser, søvnforstyrrelser og seksuelle forstyrrelser. Psykiske symptomer som angst og depresjon er heller ikke uvanlig, sammen med nedsatt hukommelse og konsentrasjon.

MS debuterer oftest i alderen 20-40 år, og mer enn dobbelt så mange kvinner som menn rammes. 10 000 personer i Norge lever i dag med diagnosen MS, og hvert år registreres det mellom 250 og 300 nye tilfeller av MS. Årsaken er fortsatt ukjent, men man ser at enkelte miljøfaktorer kan ha betydning for utvikling av sykdommen. Faktorer som kan påvirke forekomsten av MS er røyking, lavt vitamin D-nivå og kyssepsyke.



Grafisk fremstilt av Sanofi Genzyme.

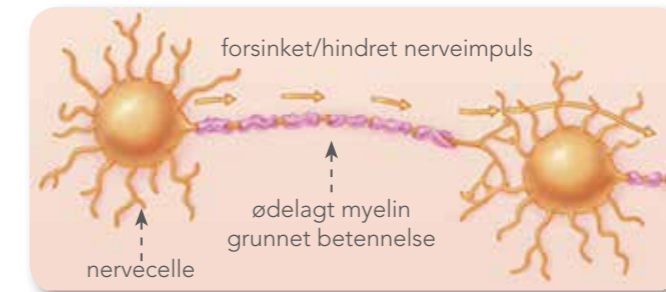
Ulike typer MS²

Hos omtrent 80-85% av personer med MS debuterer sykdommen med angrep, tidligere ofte betegnet som schub. Denne formen kalles relapsing remitting MS (RRMS) på grunn av sitt svingende forløp.

Ett angrep er kjennetegnet av nye symptomer eller forverring av tidligere symptomer. Korteste varighet er definert til ett døgn for å definere episoden som ett angrep. Under de alvorligste angrepene øker symptomene noen dager, og de blir gjerne værende et par uker før en langsom bedring inntreffer, og det hele er stabilisert innen 2-3 måneder. Etter gjennomgåtte angrep kan restsymptomer bli igjen, og de kan gi en varig invaliditet, men sjelden så store at man trenger ganghjelpemidler.

Etter 15-20 år vil sykdommen hos halvparten av personer med MS utvikle seg til sekundær progressiv MS (SPMS). Da skjer forverringen mer jevnt, og gradvis uten angrep. Denne progresjonen er det som kan føre til høy invaliditet.

Hos 15-20 % starter sykdommen uten angrep, primært progredierende MS (PPMS).



Grafisk fremstilt av Sanofi Genzyme.

FATIGUE³⁻⁵

Fatigue er ett av de mest hyppige, og dårligst forståtte symptomer ved MS. Flere studier viser at rundt 75% av pasienter med MS har fatigue. Disse pasientene rapporterer om stor negativ innvirkning på arbeidskapasitet, håndtering av egen sykdom, det sosiale livet og normale daglige aktiviteter.

Fatigue har blitt definert som en følelse av utmattende tretthet, mangel på energi, eller en følelse av å være utslitt. Denne definisjonen er ikke universell, da noen beskriver fatigue som en subjektiv mangel på fysisk eller psykisk og/eller mental energi, som igjen går ut over daglige aktiviteter.

En definisjon av begrepet fatigue er:
«En reversibel fysisk og kognitiv utmattelse medførende redusert motivasjon og et ønske om hvile. Dette kan oppstå spontant eller på grunn av mental eller fysisk aktivitet, luftfuktighet, akutte infeksjoner, eller inntak av mat. Dette bedres ved søvn eller hvile, og kan oppstå når som helst på døgnet, men er som regel verst på ettermiddagen.»

Årsakene til fatigue er ikke klarlagt, men innen vitenskapen antar man at det er knyttet til sykdomsprosesser som inkluderer immunologiske og neuroendokrine faktorer i det sentrale nervesystemet.

Når fatigue er relatert til nevrologisk sykdom er det definert som en primær fatigue. Fatigue



kan også oppstå som en konsekvens av andre sykdommer eller faktorer som for eksempel lav blodprosent, hormonelle forstyrrelser, depresjon, infeksjoner, søvnforstyrrelser eller som bivirkning av ulike medikamenter.

MS-fatigue må ikke forveksles med normal tretthet. Det er heller ikke det samme som depresjon, eller muskeltretthet, selv om det ikke er uvanlig at disse symptomene opptrer samtidig med fatigue.

Behandling av fatigue

Behandling av fatigue er en utfordrende oppgave, da problemet er sammensatt og involverer ulike grupper helsepersonell.

Behandlingen involverer medikamenter, egen trening, fysioterapi og ulike strategier for å mestre symptomer ved fatigue i hverdagen.

Mestring er nok det viktigste aspektet ved behandlingen, da det dreier seg om hva den enkelte person selv kan gjøre for å opprettholde eget velvære og livskvalitet.

For mer informasjon om mestringsstrategier ved fatigue kontakt MS-sykepleier ved sykehuset dere tilhører.

Fysisk trening

Det finnes ulike former for hvordan en person med fatigue kan mestre dette. Fysisk aktivitet er noe man mener personer med fatigue kan ha god nytte av. Mange som trener regelmessig har rapportert om mindre uttalt fatigue, men utfordringen er å få til et treningsprogram med høy intensitet og varighet som vil gi effekt, uten at dette vil medføre for stor utmattelse. Et slikt treningsprogram kan med fordel legges opp i samarbeid med fysioterapeut, slik at man kan få til et gjennomførbart program som også tar hensyn til hvilke andre aktiviteter personen har resten av dagen.

Energiøkonomisering

Energiøkonomisering er strategier for hvordan man kan mestre de utfordringer og oppgaver

man har i løpet av en dag. Hvordan man utfører disse oppgavene, kan bety mye for hvordan man igjen disponerer kreftene man har. Det kan bli enklere for personer med MS relatert fatigue, når personen selv bestemmer hva kreftene skal brukes til. Disse strategiene bygger igjen på hvilken kunnskap personen har om sin egen situasjon; hvordan ser arbeidsdagen ut? Er det konkrete oppgaver som er mer trettende enn andre? Kan man finne et mønster i trettheten?



Personer med MS bør finne et tempo som passer, ved å legge inn tid til pauser og å unngå stressede situasjoner. Han/hun bør forsøke å prioritere oppgaver som er viktige, men også de som er lystbetonte. Man bør forsøke å legge opp til aktiviteter som er balansert når det gjelder bevegelse og hvile.

KOGNITIVE SYMPTOMER⁶

De kognitive funksjonene er i sving når hjernen håndterer informasjon. Eksempler på kognitive funksjoner er oppmerksomhet, hukommelse, tenkning, problemløsning og språk.

Kognitive symptomer forekommer hos drøyt halvparten av personer med MS, men kun et fåtall utvikler omfattende kognitiv svikt. Det er store variasjoner fra person til person, men følgende kognitive symptomer er vanlige:

- Oppmerksomhetsvansker
- Hukommelsesvansker
- Vansker med planlegging og problemløsning
- Langsamt tenketempo



Selv om det oppstår problemer innenfor enkelte kognitive funksjonsområder, kan andre områder fungere like godt som før. Språkforståelsen forblir vanligvis intakt og de fleste med MS har normal intelligens.

Symptomutfordringer kommer i tillegg til hverdagsutfordringene man allerede omgir seg med. Kognitive funksjoner har best spillerom når man er opplagt, har god tid og befinner seg i rolige, ryddige og forutsigbare omgivelser.

Usynlige

Kognitive symptomer omtales ofte som «usynlige». Det er lett å glemme at en person som ser frisk ut og gjør godt rede for seg, kan ha problemer med for eksempel hukommelse eller planlegging. Kognitive symptomer er imidlertid like reelle som andre symptomer. De har stor betydning for hverdagsmestring og livskvalitet.

Hvordan kan du som pårørende være til hjelp?

Fokuser på én ting om gangen

Mange med MS har problemer med å «ha flere baller i luften», det vil si å måtte fordele oppmerksomheten på flere ting samtidig. Del opp sammensatte aktiviteter og bestem oppgaverekkefølgen på forhånd. Ha respekt for at personer med MS ofte trenger tid og ro når de skal arbeide med konsentrasjonskrevende oppgaver. Ta hensyn ved å unngå unødvendige avbrytelser og begrense støy.

Begrens støy

Informasjonsmengden som til en hver tid kan tas inn gjennom oppmerksomheten er begrenset. Oppmerksomhet som bindes opp til støy går på bekostning av den viktige informasjonen. Personer med MS kan allerede ha oppmerksomhet bundet opp til «indre støy», for eksempel smerter eller sanseforstyrrelser. «Ytre støy», som at noen «bare» skrur på TV kan bli «dråpen som får begeret til å renne over».

Gjør det til en vane å stoppe opp og lytte. Kan noen av lydene skruses av?

For noen fører MS til vansker med overblikk over komplekse synsinntrykk, slik at terskelen blir lavere for hva som oppfattes som «visuell støy». Det kan bli vanskeligere å finne frem i overfylte garderober og kjøkkenskap. Du kan ta hensyn ved å holde omgivelsene oversiktlige og ryddige.

Forebygg leting

Sørg for å ha god oversikt gjennom gode oppbevaringsløsninger. Jo flere eiendeler, jo vanskeligere blir det å holde orden. Kvitt dere med ting dere ikke trenger, og legg ting tilbake til sine faste plasser etter bruk. Sett gjerne av en halvtime til «ukens ekstra ryddeøkt». Begynn med det rotet som irriterer dere mest.

Sørg for god informasjonsflyt i hjemmet

Etabler et informasjonsknutepunkt, for eksempel en oppslagstavle med kalender på kjøkkenveggen. Lag gode rutiner for å oppdatere beskjeder og avtaler. Involver alle i husstanden. Oversikt over familiens aktiviteter er viktig for å opprettholde ansvarsområder, roller og selvfølelse.



Legg til rette for gode samtaler

Samtalen flyter lettere med radioen avskrudd, mobilen på lydløs og døren til naborommet lukket. La personen med MS være den første til å velge plass ved bordet. Det er lettere å konsentrere seg hvis man sitter godt, har ryggen mot forstyrrelser og øyekontakt med den man snakker med. Hold et rolig tempo, snakk en om gangen og hold dere til tema. Stopp opp underveis for å undersøke om dere har forstått hverandre rett. Husk at språkforståelse og resonneringsevne kan være intakt til tross for ordletningsvansker eller utydelig tale.

Invester i nylæring

Hukommelsesproblemer er ikke ensbetydende med at man slutter å lære. Man kan derimot få behov for tydeligere instruksjoner, flere repetisjoner, roligere læringsmiljø og lengre tid. Mange med MS husker lettere dersom det gis hint eller svaralternativer.

Skal du hjelpe noen med å ta i bruk den nye mobiltelefonen, kan dere starte med å velge ut de viktigste funksjonene. Skriv en liste over prosedyrene i rekkefølge. La personen følge listen punkt for punkt, som en kokebok, til prosedyrene sitter. Mestring av nye aktiviteter virker positivt inn på humør og livskvalitet. Dessuten er det sunt for hjernen å bryne seg på passe store utfordringer i hverdagen.

Innsikt i kognitive utfordringer gjør det lettere å ta hensyn. Ved å følge hverdagstipsene over kan du bidra til å gjøre omgivelsene kognisjonsvennlige, til nytte for personer både med og uten MS.

Hold rolig tempo!

SEKSUALITET^{7,8}

Begrepet seksualitet er et stort og krevende tema å snakke om. Det er en del av vår mest private sfære. Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer seksualitet som en integrert del av ethvert menneskes personlighet. Den tar utgangspunkt i at alle mennesker har behov for kjærlighet, varme og nærhet. Seksualitet er ikke det samme som å ha sex. Sex er den fysiske handlingen, sammen med en partner, eller alene.

Seksualitet og MS

Det er vanlig å oppleve seksuelle utfordringer i livet, helt uavhengig av kronisk sykdom. Det kan være utfordringer knyttet til seg selv, sin partner, i relasjonen som par, livssituasjon eller andre ytre faktorer. En slik ytre faktor kan være MS sykdommen.

Symptomer ved MS som kan påvirke seksualitet er:

- **Endret kroppsilde/selvilde:** Sykdom kan gi endring av kropp og utseende. Når dette skjer, kan det være vanskelig for den som er syk å føle seg like attraktiv som før. Som pårørende kan du oppleve at endringene gjør noe med din lyst og attraksjon til din partner.
- **Endret hudfølelse:** Nevrologiske endringer kan gi økt sensibilitet i huden. Da vil den som har MS oppleve at det å bli tatt på, er ubehagelig eller direkte smertefullt. Det kan være frustrerende for deg som pårørende og oppleve at kjærtegn

i form av å gi en klapp på skulderen eller et stryk nedover armen, ikke lenger gir den samme, gode reaksjon som tidligere.

- **Fatigue:** Å ha sex er et overskuddsfenomen. Fatigue, som innebærer økt tretthet, kan føre til at den som er syk, ikke har overskudd til nærhet og sex. Han eller hun vil ikke invitere til nærhet, i frykt for at det skal oppleves som en invitasjon til å ha sex. Du som pårørende vil kunne kjenne på følelsen av å bli avvist når du tar initiativ.
- **Forstyrrelse av blære- og tarmfunksjon:** Lekkasje av urin, avføring eller luft gjør at det å ha sex blir forbundet med engstelse og anspenthet, både fra deg som pårørende og den som er syk.
- **Spastisitet – økt muskelspenning:** Spastisitet, når musklene jobber mot hverandre, kan føre til kramper og vansker med for eksempel å skille bena fra hverandre hos kvinner. Det kan også føre til at enkelte stillinger er ubehagelige og fremkaller spasmer.
- **Smerter:** Kroniske smerter i kroppen gjør overskuddet mindre. Smerter i vagina eller i de genitale områder hos både menn og kvinner, bidrar til nedsatt evne og lyst.

- **Endret libido:**
Endret libido betyr endret sexlyst, og da med negativt fortegn. Dette kommer ofte som en konsekvens av ovenfor nevnte årsaker, men kan også skyldes bivirkning av medisiner eller hormonelle endringer.
- **Sviktende ereksjon/ tørre slimhinner:**
Menn med MS kan oppleve sviktende ereksjon, mens kvinner kan oppleve tørrhet i slimhinner.

Kommunikasjon og felles forståelse

Som listen ovenfor indikerer, kan flere symptomer ved MS innvirke på ditt seksualliv. Oversikten er ment å gi deg en innføring i hva som kan bli en utfordring for deg og din partner, og som et utgangspunkt for samtale rundt seksualitet. Det er krevende å snakke om det sensitive tema som seksualitet er, men det er nødvendig for å få en felles forståelse, for igjen å kunne løse utfordringene sammen.

Det kan være en god ide å forberede seg til samtale om seksualitet, hver for seg. Sett opp en liste av spørsmål, som begge svarer på i forkant. På den måten styrer dere samtalen, og begge vet hva samtalen skal handle om. Del gjerne opp samtalen i flere samtaler, med maks 1 time hver gang.

En god regel når en skal snakke sammen, er å



bruke «jeg» formen. Det vil si at man starter hver setning med «jeg mener – tror – tenker – synes». På den måten unngår dere å anklage hverandre. Lytt til hverandre, og sjekk ut om dere har forstått hva den andre mener, før dere går videre.

Hvordan få det til, på tross av sykdommen og symptomene

Alle utfordringer er til for å mestres. Selv de vanskeligste tema kan overvinnes, og mestringsfølelsen blir ekstra god, når en mestrer noe som er direkte vanskelig.

Her er noen tips og råd på veien, sett i symptomenes lys som tidligere beskrevet, for fremdeles å nyte seksualitetens gleder:

- **Endret kroppsbilde/selvbylde:**
Lytt til hverandre og gi uttrykk for egne følelser og tanker. Komplimenter og positivitet er viktig
 - **Endret hudfølelse:**
Finn ut av hva som fungerer best og gå på oppdagelsesferd sammen
 - **Fatigue:**
Kartlegg fatiguen, og finn ut når det passer best med nærhet og sex
 - **Forstyrrelse av blære- og tarmfunksjon:**
Sørg for at urinblære og tarm er tømt før sex for å gi best mulig trygghet
 - **Spastisitet – økt muskelspenning:**
Kramper og spasmer kan forebygges gjennom å endre stilling hyppig. Medisiner som tas i forkant kan dempe spasmer. Avslappingsteknikker og massasje kan være en del av forspillet
 - **Smerter:**
Finn stillinger som gir minst smerte. Bruk av smertestillende før sex er også effektivt
 - **Endret libido (sexlyst):**
Sett ord på hva som fører til nedsatt sexlyst hos dere begge og anerkjenn at det kan oppstå for alle uavhengig av sykdom. Samtaler med sexolog sammen kan hjelpe. Hormoner styrer sexlyst, sjekkes gjennom en blodprøve hos fastlegen.
 - **Sviktende ereksjon/tørre slimhinner/ smerter ved samleie:**
Menn med MS kan bruke medikamenter som hjelper til med å få og opprettholde ereksjon. Medisinene hjelper også mot tidlig sædavgang. Medisinene forutsetter en seksuell stimulering for å ha effekt. Det finnes også en gel som føres inn i urinrøret til mannen, som gir ereksjon uten seksuell stimulering. Seksuelle hjelpemidler som penispumpe eller penis ring kan også hjelpe.
Kvinner med MS kan plages av smerter og trang skjede under samleie. Hos friske kvinner inntreffer en avslapning av muskulatur i skjeden ved seksuell stimulering, samtidig som den blir fuktig (lubrikasjon). Når lubrikasjonen uteblir, åpner ikke skjeden seg, og det å gjennomføre et samleie blir smertefullt. Glidekrem og tilførsel av østrogener i tablettform eller gel, kan hjelpe. Seksuelle hjelpemidler som dildo, som stimulerer klitoris og/eller penetrerer, kan også gi økt lyst og lubrikasjon.
- Fastlegen har kunnskap om dette, og kan foreskrive både medikamenter og søke om støtte til seksuelle hjelpemidler.

PÅRØRENDEROLLEN⁹

Når en person får MS, påvirkes alle i familien både følelsesmessig, praktisk og sosialt. Elin Fjerstad, spesialist i klinisk psykologi og forfatter av boken « Frisk og kronisk syk, et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom» beskriver det å få kronisk sykdom inn i en familie på følgende måte:

«Kronisk sykdom betyr at familien må leve med en gjest som aldri går. Det er en gjest som verken er invitert eller velkommen, men den er kommet for å bli. Noen ganger er gjesten allerede på besøk når pårørende flytter inn, andre ganger kommer den like uventet på både den som er syk og hans eller hennes nærmeste»⁹

Å være pårørende, «den det ikke gjelder», kan være en utfordrende og mangfoldig oppgave. Den kan gi vekst, men kan også by på bekymringer og vanskelige valg.

Pårørendes rolle og rettigheter

Pårørendes rolle og rettigheter er beskrevet i Pasientrettighetsloven. Det er spesielt kapitlene 3 og 4 som omhandler pårørendes roller og rettigheter. I denne loven beskrives pårørende som pasientens kunnskapskilde, omsorgsgiver, som en del av pasientens nærmiljø og som pasientens representant. Det fremheves at den pårørende er en ressurs, både for den som er syk og de faggrupper i helsevesenet som er involverte i behandling.

Pasientrettighetsloven finner du på www.lovdatab.no.

Hva er utfordringene i rollen som pårørende?

Den som har en kronisk sykdom, som MS er, kan ha stressreaksjoner til selve sykdommen og funksjonshemningen den gir. Pårørende har en stor del av påkjenningen knyttet til den totale byrden av det sykdommen innebærer; å føle seg hjelpeløs, å gi omsorg, få nye roller og ansvar, mindre tid til sosialt liv og egne aktiviteter.

Når er rollen som pårørende mest fremtredende?

Rollen som pårørende er spesielt aktiv og tydelig når den som er syk er inne i en aktiv sykdomsperiode. Da oppleves rollen som pårørende veldig konkret, både av deg som innehar rollen og de som ser den utenfra. Det er likevel i periodene mellom de aktive sykdomsperiodene de fleste pårørende kjenner på utfordringene. Hverdagen er på plass igjen, med en forventning om at alt skal gå tilbake til slik det var. Denne forventningen deles ofte av den syke og deg som pårørende.

Det sosiale livet og arbeidsfordelingen som var i familien før MS-sykdommen, viser seg etterhvert å ikke fungere. Dette kommer ofte ikke til syne før det har gått en stund, da enkelte oppgaver ikke blir gjort og planlagte selskap/besøk blir avlyst. Slike situasjoner kan føre til frustrasjon og krangler i familien.

SORG OG SINNE

Det er normalt å reagere på sykdom, selv om en ikke kjenner den på sin egen kropp. Det finnes ikke noen riktig eller feil måte å reagere på. Noen reagerer mye, andre mindre. Noen blir triste, andre sinte. Noen får ekstra krefter og «kampånd», andre blir apatiske og følelsen av hjelpeløshet blir altomfattende. Noen bruker mye tid på å være i følelsene og bearbeide det som skjer, andre mindre. Slike følelser og reaksjonsmønstre er normale og vanlige både hos pårørende og den som er syk. Det er sunt å reagere, det er nyttig og konstruktiv. Det oppleves ikke alltid slik, men dette er kroppens forsvarssystem som sørger for at du kan håndtere det som skjer i et tempo som er riktig for deg.

Vanlige tanker som pårørende⁹

I likhet med den som er syk, har pårørende bekymringer, blir redde og triste. Hos den som er syk, blir slike tanker oftere akseptert og er forståelige. Pårørende har en tendens til å bagatellisere slike tanker hos seg selv. Denne selvpålagte bagatelliseringen blir forsterket når omgivelsene rundt har personen med MS i fokus, fra nevrologen på sykehuset til kollegaer og naboer. Få eller ingen spør hvordan du som pårørende har det.



Vanlige tanker og følelser du som pårørende kan ha:

- Tanker om livet som ikke ble som en hadde tenkt
- Økonomiske bekymringer
- Skyldfølelse over å være frisk, og kunne gjøre det den syke ikke lenger kan
- Skamfølelse over å klage over hvordan ting har blitt
- Tanker om en orker å fortsette slik

Slike tanker er vanlige og representerer frustrasjon og hjelpeløshet over den situasjon en er kommet i.

MESTRING^{10-12, 14-15}

Tanker og følelser som nevnt i avsnittet «Sorg og sinne» kan foruten å gi psykiske reaksjoner, også gi fysiske symptomer som smerter i kroppen, hodepine og svimmelhet. Det er påvist at pårørende har en økt tendens til selv å få helseplager. Derfor er det viktig at du allerede tidlig i rollen som pårørende tenker gjennom hva som blir viktig for deg fremover.



«De virkelige heltene er de som lever med kronisk sykdom tett på livet sitt. Helsepersonellet kan bistå pasienten de minuttene konsultasjonen varer eller de dagene pasienten er innlagt. Resten av tiden er det familien og de pårørende som gjør det.»¹³

Elin Fjerstad – «Frisk og kronisk syk».

Hva kan du som pårørende gjøre for å hjelpe deg selv??

Forebygg egen helsesvikt: Ta symptomer som å være sliten, tankekaos og lignende på alvor. Søk hjelp hos fastlege eller annet helsepersonell.

Gjør hyggelige aktiviteter: Oppretthold dine egne interesser og aktiviteter som er viktig i ditt liv. Du vil kanskje ha litt dårlig samvittighet i begynnelsen, men tren på å si til deg selv at «Dette er viktig for meg i mitt liv». Å gjøre hyggelige ting for seg selv bidrar til at du henter verdifull energi til å takle vanskelige og utfordrende faser som pårørende.

Snakk med noen: Å snakke med en venn/venninne eller en profesjonell kan være til god hjelp. Det som deles med andre, gir følelsen av å ikke være alene med utfordringene, og letter på følelser som tristhet, sorg og sinne.

Snakk med den du er pårørende til: Sett ord på utfordringen i hverdagen med den du er pårørende for. Si hva du tenker og føler, og lytt til hvordan den du er pårørende for har det.

Vær tålmodig, på egne og den sykes vegne: Sykdom gjør mye med følelseslivet. Gode og dårlige dager blir ofte forsterket. Lag avtaler

på hvordan du på best mulig måte kan hjelpe den andre gjennom å være tilstede, ikke være tilstede, trøste, ikke trøste etc.

Ta grep om situasjoner skapt av sykdommen: Lag avtaler på for eksempel «Hva skal jeg og barna gjøre, den dagen alle står i penklærne, klar til å dra i selskap, og du orker ikke dra? Skal jeg og barna dra, eller skal alle bli hjemme?». Det er stor forskjell på å lage slike avtaler i en rolig, planlagt samtale, enn å ta den når situasjonen oppstår. Ta gjerne barna med i samtalen, eller velg å informere dem i etterkant av en samtale, hvor de voksne har blitt enige om hva som gjelder fremover.

Be om informasjon: Vær delaktig i den informasjon som blir gitt. Dette gjør du ved å bli med til legetimer, kontroller osv. Du får direkte informasjon, slik at du selv kan spørre om det du lurer på. Samtidig får den som har MS en som han/hun kan huske informasjonen sammen med.

Humor er et godt våpen mot sykdom: Latter kurerer det meste. Bruk humoren for det det er verdt.

NYTTIGE LINKER & TELEFONER

MS-Senteret Hakadal AS

Hjemmeside: www.mssenteret.no
Telefon: 67 06 29 00/67 06 29 09 (Anne Kristin Posti)

MS-forbundet:

Hjemmeside: www.ms.no
Epost: epost@ms.no
Sentralbordtelefon: 22 47 79 90
MS-telefonen: 22 42 45 45 (epost: likemann@ms.no)
Pårørendetelefon: 22 42 45 45 (epost: likemann@ms.no)

Nasjonalt kompetansesenter for MS:

Hjemmeside: helse-bergen.no/nasjonal-kompetansetjeneste-for-multipel-sklerose-ms/informasjon-til-pasienter-og-parorende
Epost: ms-senter@helse-bergen.no
MS info-linje: 55 87 51 23/55 97 60 76
www.helsenorge.no/paerorende.

Pasient- og brukerombudet:

Tlf. 993 35 050

Helsetilsynet:

Tlf. 51 56 87 00

Pasientrettighetsloven:

www.lovdatab.no

Sanofi Genzyme:

Hjemmeside:
www.sanofi.no
www.ms-guiden.no

Referanser

1. MS forbundet www.ms.no/fakta-om-ms (27.11.2017)
2. HelseDirektoratet, Nasjonale faglige retningslinjer for diagnostikk, attack- og sykdomsmodifiserende behandling av multipel sklerose, oppdatert 30.05.2017 (27.11.2017)
3. Multiple Sclerosis Clinical Practice Guidelines Council: *Fatigue and multiple sclerosis: evidence – based management strategies for fatigue in multiple sclerosis*. 1998
4. Mills RJ and Young CA: *A medical definition of fatigue in multiple sclerosis*. QJM 2008, 101:49-60
5. Bakshi R. *Fatigue associated with Multiple Sclerosis: diagnosis, impact and management*. Mult Scler 2003, 9:219-227
6. Amato MP, Zipoli V and Portaccio, E. *Cognitive changes in multiple sclerosis*. Expert Rev Neurother, 2008(10), 1585-1596. doi: 10.1586/14737175.8.10.1585
7. MS Forbundet, *Samliv og seksualitet* <http://www.ms.no/leve-med-ms/samliv-og-seksualitet> (27.11.2017)
8. Haakon Aarst, *Menns Seksualitet* 2011.
9. Påførendesenteret, *Generelle råd til påførende*, www.paerendesenteret.no/tips-raad (27.11.2017)
10. DeLuca J & Nocentini U. *Neuropsychological, medical and rehabilitative management of persons with multiple sclerosis*. NeuroRehabilitation, 29(3), 197-219. doi: 10.3233/nre-2011-0695(2011)
11. O'Brien AR, Chiaravalloti N, Goverover Y et. al. *Evidenced-based cognitive rehabilitation for persons with multiple sclerosis: a review of the literature*. Arch Phys Med Rehabil, 89(4), 761-769 (2008)
12. Rosti-Otajarvi EM & Hamalainen P. *Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis*. Cochrane Multiple Sclerosis and Rare Diseases of the CNS Group DOI: 10.1002/14651858.CD009131.pub3 (2014)
13. Elin Fjerstad, «Frisk og kronisk syk- et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom», 1. utgave, 2. opplag 2011
14. Kari Frank og Kjersti Træland Hanssen, «Du ser jo så godt ut! Kronisk sykdom bak fasaden», 1. opplag 2013
15. Kreftforeningen, *mestring og rehabilitering* www.kreftforeningen.no (27.11.2017)

Samarbeidspartner:

MS-Senteret Hakadal AS

Medforfattere:

Nevrolog Antonie Giæver Beiske
Nevropsykolog Kjersti Træland Hanssen
Gynekolog Thyra Giæver
Psykiatrisk sykepleier Anne Kristin Posti

Designbyrå:

Involve! Advertising

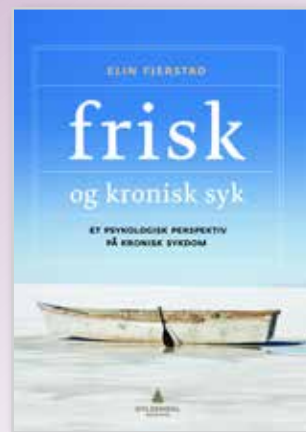
Bilder:

Getty Images, iStockphoto

ANBEFALTE BØKER



*«Du ser jo så godt ut!
Kronisk sykdom bak fasaden»*
av Kari Frank og Kjersti Træland Hanssen



*«Frisk og kronisk syk, et
psykologisk perspektiv på
kronisk sykdom»*
av Elin Fjerstad

Den viktige støtten!

SANOFI GENZYME 

Prof. Kohtsvei 5-17, 1366 Lysaker, Norway
Telefon: +47 67 10 71 00

ms-senteret
HAKADAL AS

Blomsterbakken 33, 1487 Hakadal, Norway
Telefon: +47 67 06 29 00