



**Sclerose**  
foreningen

Mosedalvej 15  
2500 Valby  
Telefon 3646 3646  
info@scleroseforeningen.dk  
www.scleroseforeningen.dk

Scleroseforeningen er en privat sygdomsbekæmpende organisation, der arbejder for indsamlede midler. Foreningen har 65.000 medlemmer og bidragsydere og op mod 1.000 frivillige, som yder en stor indsats for sclerosesagen. Hovedformålet er at støtte de ca. 12.500 danskere med multipel sclerose og deres familier. Det sker gennem rådgivning, information og forskningsstøtte. Scleroseforeningen driver to sclerosehospitaller i Haslev og Ry, samt den handicapindrettede Dronningens Ferieby i Grenå.

Scleroseforeningen 2012 / Design & Layout: Kontrapunkt / Foto: Tuula Hjerno



Tæt på et  
menneske  
med sclerose



EN PJECE FRA SCLEROSEFORENINGEN

Denne folder henvender sig til dig, der er tæt på et menneske med sclerose. I er måske ægtefæller, nært beslægtede eller gode venner eller kolleger.

Uanset hvilken nær relation, du har til den person med sclerose, kan dens følger få konsekvenser for jeres forhold. Folderen vil give dig en række gode råd som pårørende og hjælpe dig med at få et overblik over, hvad sygdommen sclerose er, hvordan den kan behandles, og hvilken hjælp du kan få fra Scleroseforeningen.

## HVAD ER MULTIPEL SCLEROSE

Sclerose eller multipel sclerose er en kronisk sygdom i centralnervesystemet, det vil sige hjernen og rygmarven. Der opstår først betændelse og dernæst en ardannelse (plak) i det isolerende materiale, der er omkring nervecitrådene. Dermed bliver det vanskeligere eller umuligt for nervesignalerne at komme frem, og det forårsager de symptomer, der i individuel grad kan præge sygdommen. Betændelsen kan opstå i forskellige dele af hjerne og rygmarv, hvilket er grunden til, at så mange forskellige kropsfunktioner kan påvirkes ved sclerose. Selv om evnen til at bevæge en kropsdel kan påvirkes, har sygdommen således ikke noget at gøre med muskulaturen.

Sclerose er hverken smitsom eller dødelig. Mere end to millioner mennesker i verden lever med sclerose. I Danmark har ca. 12.500 mennesker sclerose, og to ud af tre er kvinder.

Lægerne kender endnu ikke årsagen til sclerose. De ved dog, at flere faktorer tilsammen kan være med til at udløse sygdommen f.eks. arvelighed, virus og miljø. Den mest udbredte teori om udviklingen af sclerose er, at kroppens eget

immunforsvar angriber kroppens egne raske celler.

## Symptomerne og forløbet

Symptomerne kan variere meget, både fra person til person og hos sammen person på forskellige tidspunkter. De afhænger af, hvilke dele af centralnervesystemet der er påvirket.

For eksempel kan en læsion i synsnerverne medføre nedsat syn, og en læsion i rygmarven kan resultere i en midlertidig muskelsvækkelse eller et midlertidigt tab af følelse i arme og ben. Også de kognitive funktioner f.eks. koncentration, indlæring og hukommelse kan påvirkes. Tankeprocesser er også afhængige af, at meddelelser kan passere gennem nervecitråde til områder i hjernen. Mange med sclerose kan også blive begrænset af en overvældende daglig træthed.

Symptomerne på sclerose dukker for de fleste op i 20-40 års alderen. De viser sig oftest ved sygdoms-episoder, som er en betændelsestilstand, der kaldes attackker. De kan vare i alt fra nogle timer til nogle måneder for derefter at aftage igen. Med tiden aftager antallet af attackker som oftest, men de kan så medføre blivende funktionsnedsættelser.



Forløbet af sclerose kan variere meget, og lægerne kan ikke forudsige den enkeltes sygdomsforløb, når diagnosen stilles. Det er derfor vigtigt at huske, at en større og større del af mennesker med sclerose lever uden markante gener. Dette skyldes, at der vedvarende forskes i at udvikle medicin, der kan bremse eller helbrede sclerose,

## BEHANDLINGSMULIGHEDER

Sclerose kan endnu ikke helbredes, men sygdommens symptomer

kan dæmpes, og sygdommens udvikling kan i mange tilfælde forsinkes ved medicinsk behandling. Også fysisk træning, gode kost- og søvnvaner og tilstrækkelig hvile kan for nogen mildne symptomerne.

### Sygdoms- og symptomdæmpende medicin

Sclerose påvirker immunsystemet, og der findes forskellige typer immunændrende eller immunhæmmende medicin, bl.a. de såkaldte interferon-præparater. Der findes også en lang række symptomdæmpende behandlinger.

## AT VÆRE TÆT PÅ ET MENNESKE MED SCLEROSE

Din situation afhænger naturligvis af din relation til personen med sclerose: om det f.eks. er din partner, dit barn, din forælder eller en ven. Imidlertid er der ting, som du uanset relationen skal være opmærksom på:

- At du også som pårørende påvirkes
- At det er vigtigt at tale med nogen andre om det
- At der er hjælp at hente

### Livet som pårørende

Du vil som pårørende sandsynligvis opleve usikkerhed og bekymring, når én, du holder af, får diagnosen sclerose: Hvad sker der nu og i fremtiden? Kan livet nogensinde blive godt igen? Hvordan bliver forholdet til din nærmeste påvirket? Det er helt naturlige spørgsmål at stille.

### Nye roller i relationen

Det er et almindeligt problem, at du kan føle, at alt handler om personen med sclerose, og at dine egne behov forsvinder. Der kan opstå en ubalance i forholdet mellem dig og personen med sclerose, som I begge må prøve at forholde jer til. Som ægtefælle

vil man typisk påtage sig flere og flere roller i forholdet, som det er vigtigt at være opmærksom på og få talt om.

Du har selvfølgelig også brug for interesse og omsorg – og for at tale med andre om din ængstelse, din bekymring for fremtiden, om presset ved de eventuelt ændrede krav til dig i jeres relation og om dine reaktioner på, at der er sket ændringer.

At være tæt på et menneske med sclerose er naturligvis ikke kun bekymringer og besvær. Du kan også opleve, at nærheden og meningsfuldheden i samværet bliver stærkere.

### Hvad kan du selv gøre som pårørende?

Du kan først og fremmest tale om, hvordan du har det.

- Tal med den, der har sclerose om, hvad du tænker, og om hvordan det påvirker dig og dine tanker om jeres forhold til hinanden.
- Tal med andre, der er tæt på dig. Alle har brug for at læse deres frustrationer af, og du vil ofte møde forståelse og vilje til at lytte hos andre, hvis du selv er åben.

- Tal med andre, som er i samme situation og forstår, hvad det vil sige at være pårørende til et menneske med sclerose, og som du måske kan dele erfaringer, ideer og gode råd med.
- Tal med professionelle, hvis du har behov for konkret hjælp og støtte, f.eks. en socialrådgiver eller en psykolog, som du kan finde i Scleroseforeningen.

Skaf dig yderligere information om sygdommen, dens mulige symptomer og de forskellige behandlingsmuligheder. Det vil give dig mulighed for bedre at forstå, hvad der sker.

Vis omsorg og interesse, men undgå samtidig, at sygdommen altid bliver samtaleemne nummer et. Det kan være en god ide at aftale, at personen med sclerose selv siger til, når der er behov for at tale om sygdommen, eller at det er på aftalte tidspunkter. Prøv at respektere den måde, personen med sclerose tackler sygdommen på og husk, at der ikke er en rigtig og forkert måde at reagere på.

Sørg for dig selv og dine egne behov. Du behøver ikke at give afkald på dine egne interesser og aktiviteter. Du har brug for tid til

dig selv, for andre oplevelser og for at passe på dit eget helbred.

Det er også en god ide at kunne bede om hjælp. Ofte vil andre mennesker i jeres nærhed gerne hjælpe, men de kan have svært ved at vide, hvad de skal gøre. Det er derfor vigtigt, at du fortæller, hvad du/I har brug for i stedet for at vente på, at folk selv tilbyder deres hjælp.

### **SCLEROSEFORENINGENS TILBUD TIL MEDLEMMER MED SCLEROSE OG DERES NÆRMESTE**

Scleroseforeningen er en privat sygdomsbekæmpende forening, der har til formål at rådgive og informere om sygdommen samt at støtte forskning. Scleroseforeningen tilbyder en vifte af konkrete og praktiske tilbud til mennesker med sclerose og deres nærmeste.

Som medlem af Scleroseforeningen kan du også som pårørende få gratis personlig rådgivning og støtte af både socialrådgivere og psykologer. Der afholdes hvert år kurser for pårørende, og du har også mulighed for at deltage i én af de mange aktive grupper af pårørende, der findes rundt om i landet. Scleroseforeningen har

et stort netværk af frivillige, der laver mange arrangementer for foreningens medlemmer.

Scleroseforeningen har også et informatørkorps af både pårørende og personer med sclerose, som tager ud og holder foredrag på f.eks. arbejdspladser og skoler. Desuden driver Scleroseforeningen to sclerosehospitaller, som ligger henholdsvis i Haslev på Sjælland og ved Ry i Jylland. Her tilbydes der rehabiliteringsforløb, og der er tilknyttet landets største ekspertise inden for sclerosebehandling.

Scleroseforeningen ejer også en ferieby, der hedder Dronningens Ferieby, og den ligger i Grenå og er indrettet med henblik på at lette opholdet for gæster med funktionsnedsættelser og deres familier.

### **Bliv klogere**

Vil du vide mere om sygdommen eller Scleroseforeningen, eller vil du gøre brug af Scleroseforeningens tilbud, kan du ringe til Scleroseforeningen på telefon 3646 3646, og du kan læse mere på [www.scleroseforeningen.dk](http://www.scleroseforeningen.dk)

