

# Pårørendes erfaringer og udfordringer i relation til sclerose

**Udvalgte resultater fra en undersøgelse  
om hverdagsliv, relationer, støtte og  
perspektiver for fremtiden**

*Vi lever én dag ad gangen og gør det vi vil, mens vi kan*



**SCLE  
ROSE**  
FORENINGEN

**Redaktion:**

Marie Lynning, Amalie Tofte og Nana Folmann Hempler

**Bidrag fra:**

Amalie Nebelong

Isabella Hundt Røhmann

Matilde Nørgaard Larsen

Camilla Juhl Jeppesen

En stor tak til alle deltagere i Scleroseforeningens  
Pårørendepanel, som har svaret på spørgeskemaet og delt  
deres tanker og erfaringer i de åbne besvarelser.

**Design og layout:** Henrik Obel  
Valby, april 2024

**Udgiver:** Scleroseforeningen

# Indhold

Baggrund og formål	4
Hovedresultater	4
Metode	6
Resultater	7
Baggrundsoplysninger på svarpersoner	7
Støtte	11
Sclerosens betydning for relationen	22
Sclerosens betydning for parforholdets fremtid	26
Hjælp til pårørende	27
Gode råd til dig som pårørende	30

# Baggrund og formål

Omkring 19.000 mennesker i Danmark har sclerose, og mange flere er pårørende til en person med sclerose. Formålet med denne spørgeskemaundersøgelse var at undersøge oplevelser og behov blandt pårørende til mennesker med sclerose, samt at undersøge om pårørende får tilstrækkelig støtte til at håndtere eventuelle udfordringer. I det følgende omtales personer med sclerose, som svarpersonerne er pårørende til, som svarpersonernes "nærtstående". Undersøgelsen beskæftiger sig med forskellige aspekter af det at være pårørende til en person med sclerose, herunder hvordan sclerosen øger den nærtståendes behov for følelsesmæssig støtte, oplevelse af skyldfølelse som pårørende, hvordan sclerosen påvirker relationen mellem den syge og den pårørende, samt hvilken hjælp pårørende benytter.

## Hovedresultater

### Svarpersoner

Størstedelen af svarpersonerne i undersøgelsen er ægtefæller eller partnere til personer med sclerose. Det er primært pårørende, der er kvinder og bosiddende med nærtstående, der har sclerose. Størstedelen af nærtstående med sclerose har attackvis sclerose.

### Støtte

De fleste pårørende oplever, at deres nærtstående med sclerose har fået større behov for følelsesmæssig støtte pga. sclerosen. De oplever f.eks., at deres nærtstående har ændret adfærd og humør, eller at de i højere grad har brug for opmuntring, efter de har fået deres diagnose. Mange pårørende er i stand til at yde den ekstra støtte, som deres nærtstående har behov for. Dog føler nogle sig overvældet af at skulle håndtere sygdommen og frustrationer ifm. sygdommens progression.

### Skyldfølelse

Uanset relation til den nærtstående med sclerose, oplever størstedelen af pårørende ofte eller af og til at have skyldfølelse. Dette inkluderer bl.a. skyldfølelse over ikke at kunne lindre den smerte, som sygdommen medfører, skyldfølelse over ikke at kunne hjælpe nok i hverdagen eller skyldfølelse over at have færre begrænsninger end deres nærtstående med sclerose.

### **Sclerosens betydning for aktiviteter**

Mange pårørende oplever, at deres nærtstående sygdom er en hindring for, at de kan lave ting sammen. Både nedsat mobilitet, dårlig tilgængelighed ved brug af hjælpemidler og fatigue er årsager til, at pårørende oplever sclerosen som en hindring for sammen at kunne deltage i aktiviteter og i sociale arrangementer. Derudover oplever nogle pårørende, at deres egne aktiviteter er blevet reduceret, eller at de får dårlig samvittighed, når de deltager i aktiviteter, som deres nærtstående ikke kan. Dette gælder særligt voksne børn af en forælder med sclerose eller ægtefæller/partnere. Der er en generel tendens til, at pårørende oplever, at deres nærtstående har svært ved at vurdere, hvor meget sygdommen begrænser vedkommende.

### **Sclerosens betydning for relationer**

Mange pårørende oplever, at sclerosen påvirker relationen mellem dem selv og den syge, bl.a. i form af, at den pårørende får en plejerolle overfor den syge, at sygdommen medfører manglende intimitet og sexliv i parforholdet, samt at relationen bliver mere praktisk fremfor lystbetonet. Dog pointerer nogle pårørende, at sclerosen har gjort, at de har fået et stærkere bånd og ført dem tættere sammen. Størstedelen af de pårørende føler, at de kan tale åbent med deres nærtstående om, hvad konsekvenserne som sclerosen medfører. Dog er størstedelen også tilbageholdende med, hvad de deler med den syge.

### **Sclerosens betydning for fremtiden**

Mange ægtefæller og partnere oplever, at sclerosen har haft markant indvirkning på deres forhold og opfattelse af hinanden. Sygdommen skaber også bekymringer og usikkerhed om, hvordan den vil påvirke deres forhold på lang sigt. Mange par har drøftet og planlagt forskellige aspekter af deres fremtid, herunder bolig, økonomi og plejebehov.

### **Støtte til pårørende**

Særligt ægtefæller/partnere og voksne børn af personer med sclerose har benyttet sig af hjælp til at håndtere det at være pårørende. Pårørende, der ikke har benyttet sig af hjælp, begrundes bl.a. dette med, at de ikke føler, der har været et relevant tilbud til netop deres situation, eller at de har nok støtte i deres omgangskreds. Størstedelen af de pårørende kender til Scleroseforeningen, og særligt ægtefæller/partnere og voksne børn af personer med sclerose, har benyttet sig af tilbuddene. Herunder har de særligt benyttet sig af psykologsamtaler både alene og sammen med den nærtstående samt pårørende-grupper.

# Metode

## Svarpersoner

Undersøgelsen er foretaget blandt medlemmer af Scleroseforeningens faste pårørendepanel. Pårørendepanelet består af personer, som er pårørende til en person med sclerose, og som selv har tilmeldt sig panelet og dermed ønsket at deltage i jævnlige spørgeskemaundersøgelser. Pårørendepanelet består af cirka 400-500 deltagere, men antallet varierer, da der løbende sker til- og frmeldinger.

## Svarprocent og repræsentativitet

Denne undersøgelse er sendt ud til 450 personer (alle pårørendepanelets medlemmer på det givne tidspunkt) i form af et online spørgeskema. Dataindsamlingen fandt sted i december 2023, og 215 personer (48%) har besvaret spørgeskemaet fuldt ud. Det er ikke muligt at vurdere, om svarpersonerne i denne undersøgelse er repræsentative for pårørende til mennesker med sclerose generelt. Vi kan dog konstatere, at kvinder er repræsenteret i langt højere grad end mænd i undersøgelsen. Svarene i denne undersøgelse skal derfor ikke anses for at være repræsentative for alle pårørende til mennesker med sclerose i Danmark. Resultaterne kan dog give indikationer af hvilke problematikker, der fylder for de pårørende, og de åbne besvarelser giver et dybere indblik i pårørendes oplevelser og erfaringer.

## Kvalitative resultater

De åbne besvarelser i undersøgelsen er behandlet vha. AI (ved brug af Avidnote.com) og præsenteres i denne rapport i form af beskrivelser af de tematikker, som går igen i svarene. Nogle af tematikkerne er eksemplificeret med citater fra de åbne besvarelser.

## Kvantitative resultater

De kvantitative resultater er opgjort og fremgår både samlet og fordelt på type af pårørende (partner/ægtefælle, forældre, børn og andet).

# Resultater

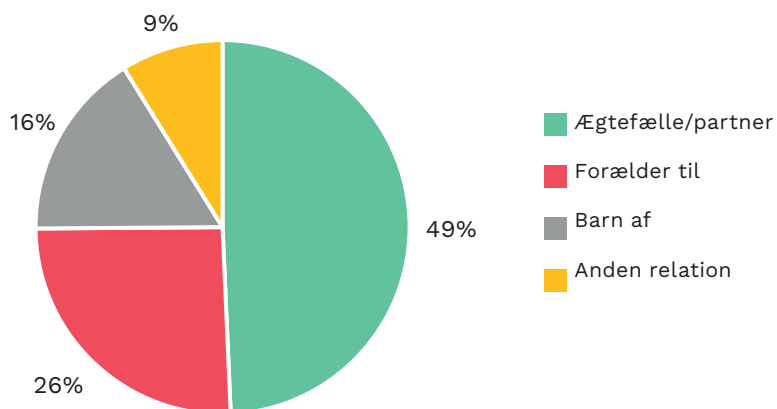
## Baggrundsoplysninger på svarpersoner

Køn, alder og bopælsregion

		Antal	Procent
<b>Køn</b>	Kvinde	167	78%
	Mand	48	22%
	<b>Total</b>	<b>215</b>	<b>100%</b>
<b>Alder</b>	18-29 år	17	8%
	30-39 år	24	11%
	40-49 år	34	16%
	50-59 år	48	22%
	60-69 år	52	24%
	70 år eller derover	40	19%
<b>Total</b>	<b>215</b>	<b>100%</b>	
<b>Bopælsregion</b>	Region Hovedstaden	52	24%
	Region Sjælland	40	19%
	Region Nordjylland	26	12%
	Region Midtjylland	52	24%
	Region Syddanmark	43	20%
	Jeg bor i udlandet	2	1%
	<b>Total</b>	<b>215</b>	<b>100%</b>

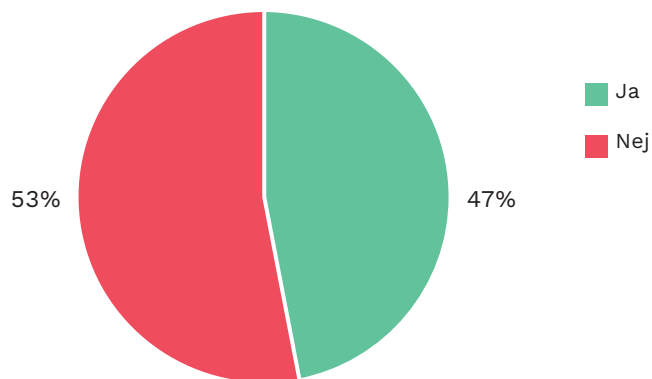


## Relation som pårørende



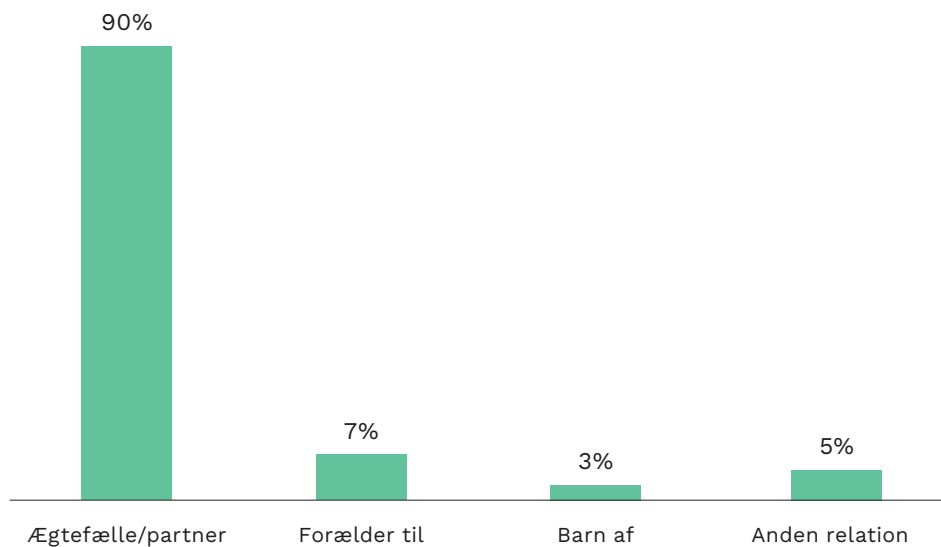
Base: Alle svarpersoner (215)

## Samboende med nærtstående med sclerose



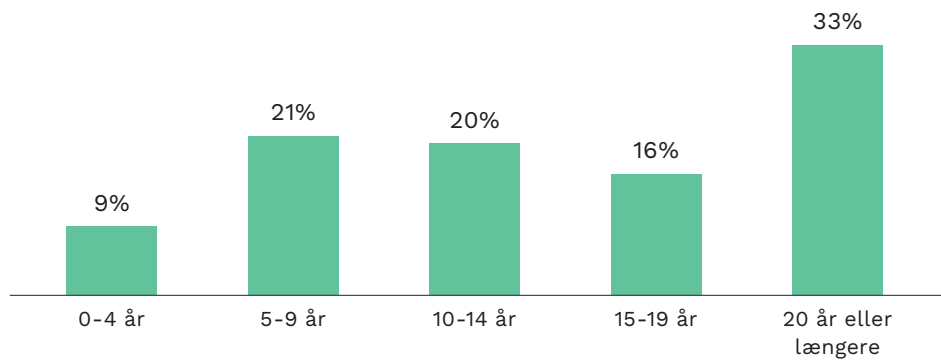


Andel af samboende, der er samboende med den nærtstående, opdelt på relation:

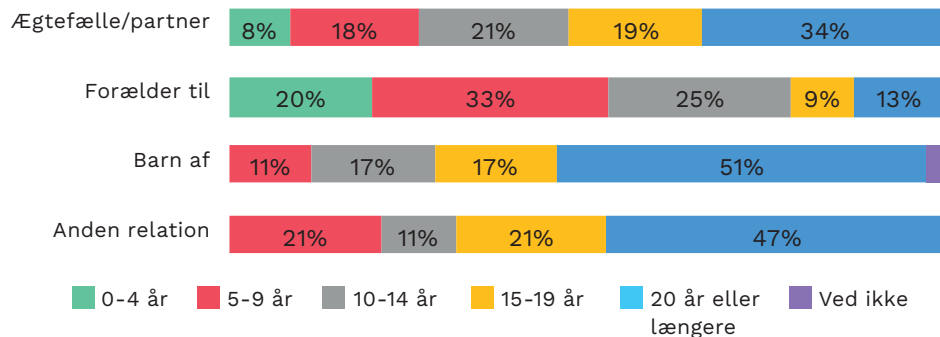


Base: Alle svarpersoner (215)

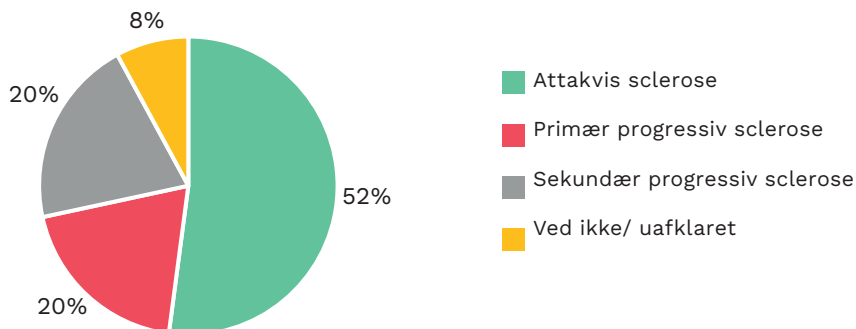
## Varighed af nærtståendes diagnose



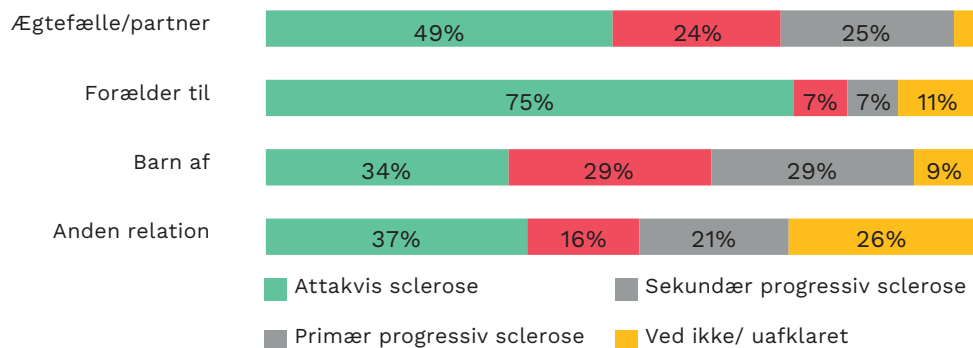
Varighed af nærtståendes diagnose, opdelt på relation:



## Nærtståendes sclerosetype



Nærtståendes sclerosetype, opdelt på relation:



Base: Alle svarpersoner (215)

# Støtte

*”Jeg bor ikke hjemme, så meget følelsesmæssig støtte foregår over telefonen eller når jeg besøger ham. Han har et større behov for kontakt med mig end hvad jeg kan overskue, og jeg kan derfor ikke give ham al den følelsesmæssige støtte han har behov for.”* - Kvinde i 30'erne, datter

*”Det er svært hele tiden at være opmuntrende og støttende, når man er alene om at være det.”* - Kvinde i 60'erne, forælder

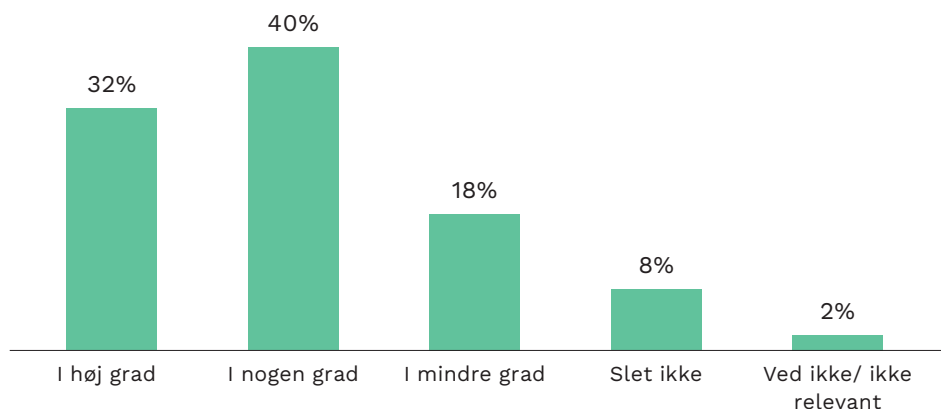
*”Det kan jeg godt (yde følelsesmæssig støtte). Men jeg kan jo ikke få sygdommen til at forsvinde, og det er i høj grad sorg og frustration ift. det, som det handler om.”* - Kvinde i 50'erne, forælder

*”Min hustru har tidligere, altid haft 1000 bolde i luften på samme tid. Dette vil hun jo gerne stadig, derfor synes jeg meget min rolle er at sikre, at hun får den fornødne ro og hvile... da hun ellers fortsætter, trods svimmelhed, træthed og udmattelse.”* - Mand i 60'erne, ægtefælle/partner

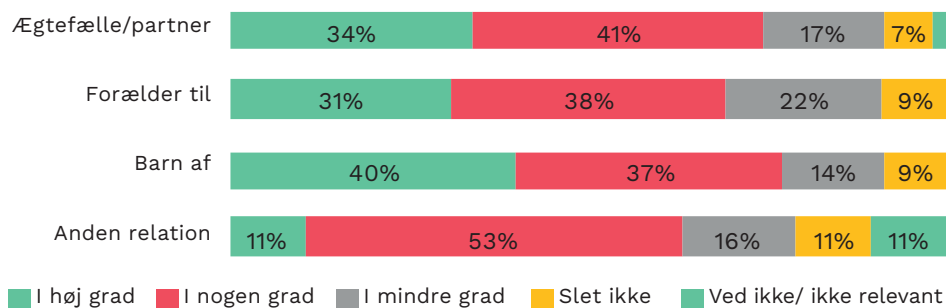
*”Ja (nærtstående har behov for støtte/hjælp), men han er jo stadig et voksent menneske, der er jo stadig brug for en balance mellem os. Jeg vil ikke blive mor for min mand.”* - Kvinde i 40'erne, ægtefælle/partner



## Har din nærtstående fået større behov for følelsesmæssig støtte fra dig pga. sclerosen? Fx at trøste, lytte, spørge ind, opmuntre

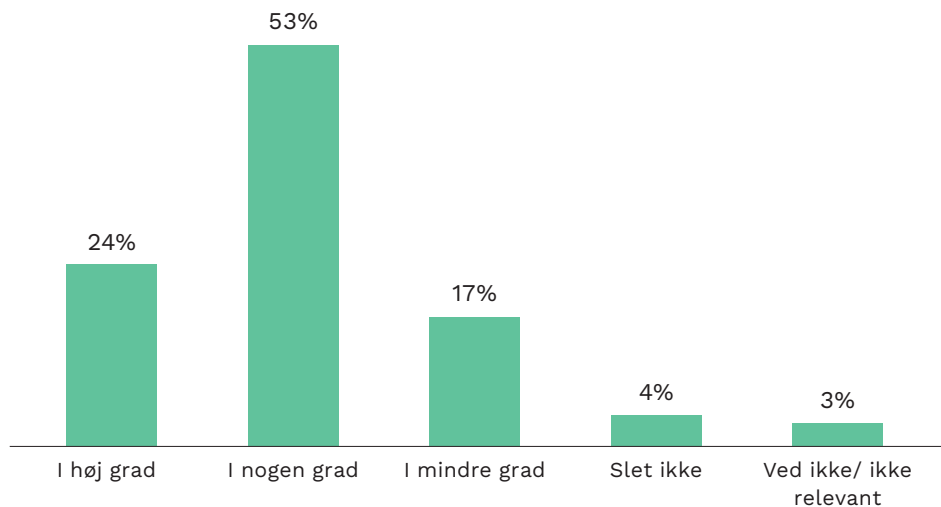


Nærtståendes behov for følelsesmæssig støtte, opdelt på relation:

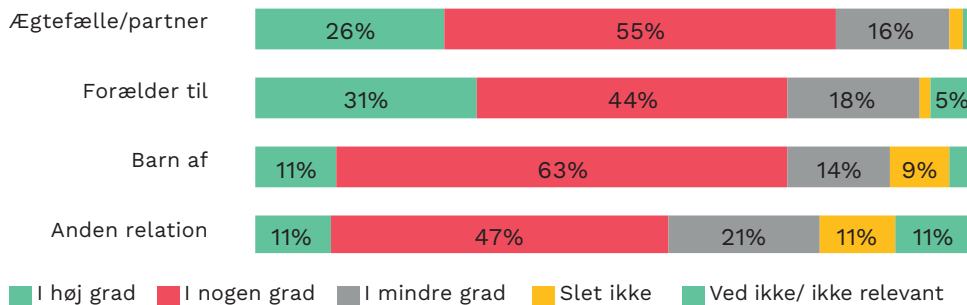


Base: Alle svarpersoner (215)

## Føler du, at du kan give din nærtstående den følelsesmæssige støtte, som vedkommende har behov for?



Kan som pårørende give sin nærtstående følelsesmæssig støtte, opdelt på relation:



Base: Alle svarpersoner (215)

Især pårørende som er børn eller med anden relation (end de listede muligheder) oplever, at de ikke kan give den følelsesmæssige støtte, som personen med sclerose har behov for.

## Uddybende svar om at yde følelsesmæssig støtte

Svarpersonerne havde mulighed for at uddybe deres svar vedrørende følelsesmæssig støtte til deres nærtstående. Af svarene fremgår det, hvorfor dette kan være vanskeligt for nogle pårørende.

Følgende temaer gik igen i svarene:

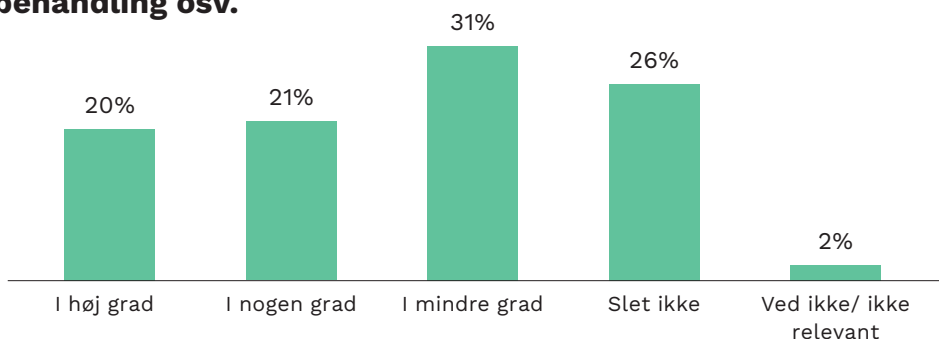
**Svært at tale om sygdommen:** Pårørende oplever at have svært ved at tale med deres nærtstående om sygdommen.

**Fysisk afstand til nærtstående:** Pårørende føler sig alene og begrænset af den fysiske afstand ift. at yde følelsesmæssig støtte.

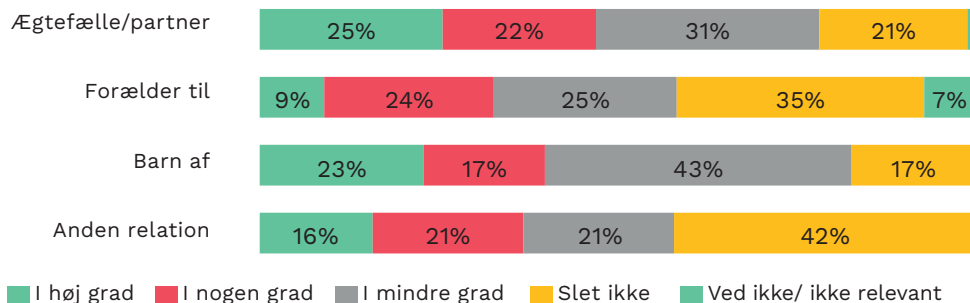
**Svært at forblive positiv:** Kommunikation og lytning er vigtigt, men det kan være udfordrende at være opmuntrende og støttende hele tiden.

**Magtesløshed:** Pårørende føler sig magtesløse overfor sygdommens progression.

## Har din nærtstående behov for din støtte/hjælp til at passe på sig selv? Fx ift. at få hvilet, trænet, spise sundt, følge sin behandling osv.



Nærtståendes behov for støtte til at passe på sig selv, opdelt på relation:



Base: Alle svarpersoner (215)

## Uddybende svar om nærtståendes behov for støtte/hjælp til at passe på sig selv.

Svarpersoner, som oplevede at deres nærtstående havde større behov for støtte/hjælp, blev bedt om at uddybe hvornår/i hvilke situationer, de oplevede det.

Følgende temaer gik igen i svarene:

**Støtte til at passe sin sygdom:** Pårørende har behov for at støtte og hjælpe deres nærtstående i forskellige situationer relateret til træning, hvile, sund kost og behandling.

**Anerkendelse af at ville klare sig selv:** Pårørende ønsker at anerkende deres nærtståendes beslutninger og ønsker om at klare sig selv i det daglige så længe som muligt.

**Praktisk støtte:** Pårørende oplever, at deres nærtstående har behov for mere praktisk støtte i hjemmet eller til lægebesøg. Herunder oplever pårørende at være den primære hjælper og støtte for deres nærtstående, især i situationer hvor der er behov for at koordinere og hjælpe med forskellige praktiske opgaver.

## Skyldfølelse

*”Når [man] er på farten, har oplevelser og spænding i de ting man laver og det liv man lever, så rammer skyldfølelsen og magtesløsheden ned; det her kan/går min søn glip af, kan du tillade dig at have det så godt når din søn ikke kan osv.”*  
- Mand over 70 år, forælder

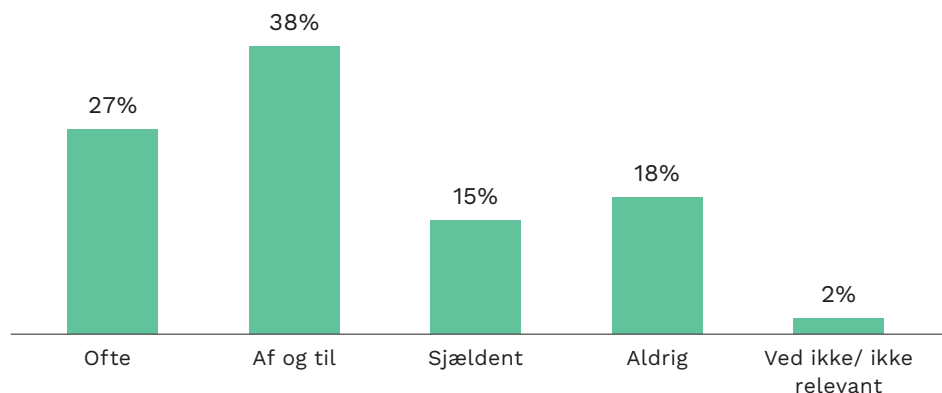
*”Jeg ville gerne kunne gøre mere. Først og fremmest tage sygdommen fra hende, men ellers lindre hendes smerter og lidelser og give hende alle de kræfter tilbage, sclerosen har taget fra hende.”* - Kvinde i 30'erne, datter

*”Jeg har følt skyld over at have givet dårlige gener videre.”* - Kvinde i 60'erne, forælder

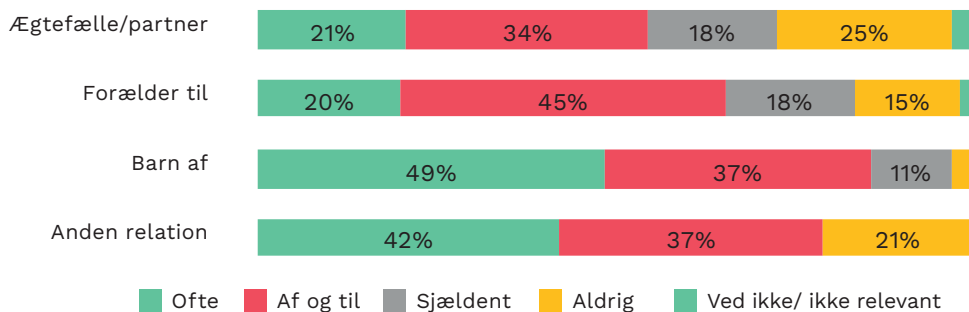
*”Savner mere samvær, får dårlig samvittighed, når jeg presser på. Jeg ved godt, hun må prioritere sine ressourcer, og mand og børn har naturligvis første prioritet.”* - Kvinde over 70 år, forælder

*”Hvis jeg ikke har overskud til at høre på hendes frustrationer eller rumme hendes smerter og dårlige kognition.”* - Kvinde under 30 år, datter

## Oplever du nogensinde at føle skyldfølelse som pårørende til en person med sclerose?



Skyldfølelse, opdelt på relation:



Base: Alle svarpersoner (215)

Især pårørende som er børn eller med anden relation (end de listede muligheder) oplever skyldfølelse sammenlignet med andre pårørende.



## Uddybende svar om skyldfølelse

Svarpersoner, som oplevede at have skyldfølelse, blev bedt om at uddybe hvor-når/i hvilke situationer, de oplevede at have skyldfølelse.

Følgende temaer gik igen i svarene:

**Egne reaktioners effekt på nærtstående:** Pårørende oplever skyldfølelse, når deres egne reaktioner eller behov påvirker deres nærtstående med sclerose.

**Færre begrænsninger:** Pårørende føler skyld over at have mere overskud og færre begrænsninger end den nærtstående.

**Manglende mulighed for at lindre smerte:** Skyldfølelse opstår, når pårørende ikke kan lindre smerten ved en kronisk og invaliderende sygdom.

**Manglende mulighed for at hjælpe:** Pårørende føler skyld over ikke at kunne hjælpe mere eller være nok til stede. Dette kan være på grund af egne forpligtelser, afstand eller frustrationer.

**Følelse af at være medvirkende årsag til sygdommen:** Pårørende oplever skyldfølelse over at have givet dårlige gener videre til deres børn eller ikke have passet godt nok på den nærtstående.

**Manglende mulighed for fælles aktiviteter:** Skyldfølelse opstår i forbindelse med manglende evne til at deltage i aktiviteter eller opleve ting sammen med den nærtstående.

**Negative tanker:** Pårørende oplever skyldfølelse over at have negative tanker eller følelser i forbindelse med sygdommen.

## Sclerosens betydning for aktiviteter

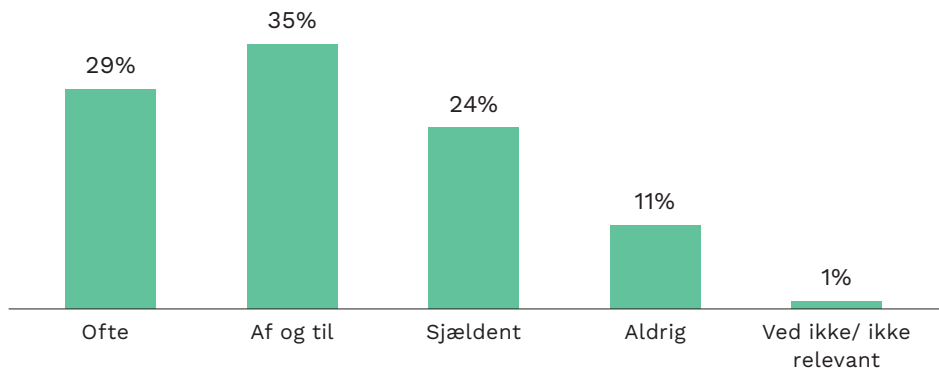
*”Min far sidder i en stor elektrisk kørestol, hvilket gør, at han ikke kan besøge mig, da der kun er trapper, der hvor jeg bor. Han kommer derfor ikke ofte med til fødselsdage eller andre fejringere.” - Kvinde i 30’erne, datter*

*”Ofte orker min hustru ikke at deltage i socialt samvær med venner og ofte går vi tidligt fra sammenkomster og fester. Hun har heller ikke kræfter til at udforske byens sociale og kulturelle tilbud, som vi havde ønsket at benytte meget - nu hvor vi havde tiden.” - Mand i 60’erne, ægtefælle/partner*

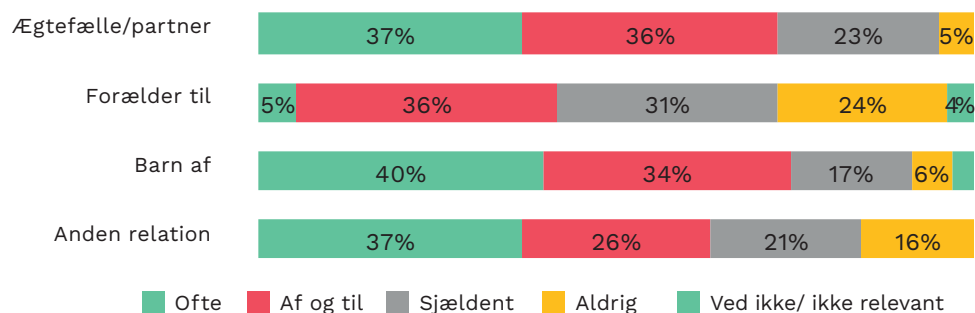
*”Vi har børn sammen, og når sclerosen betyder nedsat funktion, så betyder det også, at mange huslige pligter lander på mit bord. Døgnet har kun 24 timer, så jeg kan sagtens føle, at jeg ikke kan nå alt - og at jeg selv og mine aktiviteter kommer sidst.” - Kvinde i 40’erne, ægtefælle/partner*

*”Min mors sygdom er medvirkende til, at jeg ikke skal have børn, da jeg ikke ville kunne være der for min mor på samme måde og i stedet ville have brug for hendes støtte.” - Kvinde i 30’erne, datter*

## Er din nærtståendes sclerose en hindring for at I kan gøre ting sammen?



Sclerosen som hindring for at lave ting sammen, opdelt på relation:



Base: Alle svarpersoner (215)

Pårørende som er forældre, oplever i mindre grad end andre typer pårørende, at sclerosen er en hindring for at gøre ting sammen.

## Uddybende svar om sclerosen som en hindring for at gøre ting sammen

Svarpersoner havde mulighed for at uddybe deres svar på spørgsmålet om, hvorvidt sclerosen udgør en hindring for at gøre ting sammen.

Følgende temaer gik igen i svarene:

**Dårlig tilgængelighed:** Der er mange steder, hvor den nærtstående person ikke kan komme med på grund af ringe tilgængelighed og nedsat mobilitet. Herunder begrænser kørestol og andre hjælpemidler muligheden for at deltage i nogle aktiviteter, arrangementer og i at rejse sammen.

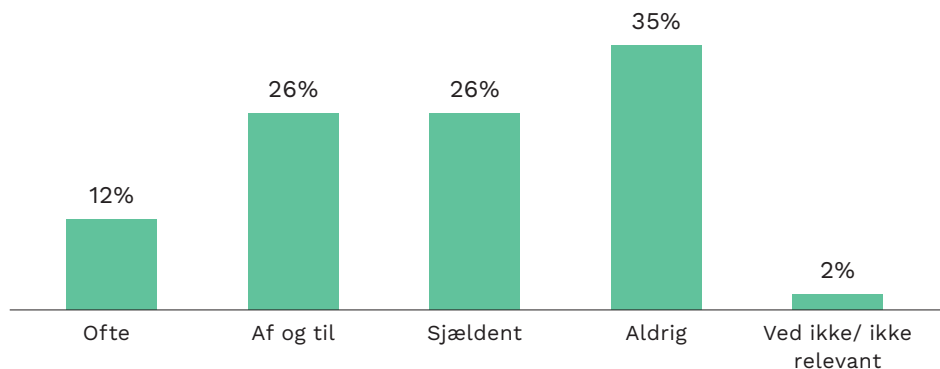
**Fatigue:** Fatigue og manglende energi påvirker muligheden for at gøre ting sammen.

**Planlægning:** Der er et større behov for planlægning og tilpasning af aktiviteter.

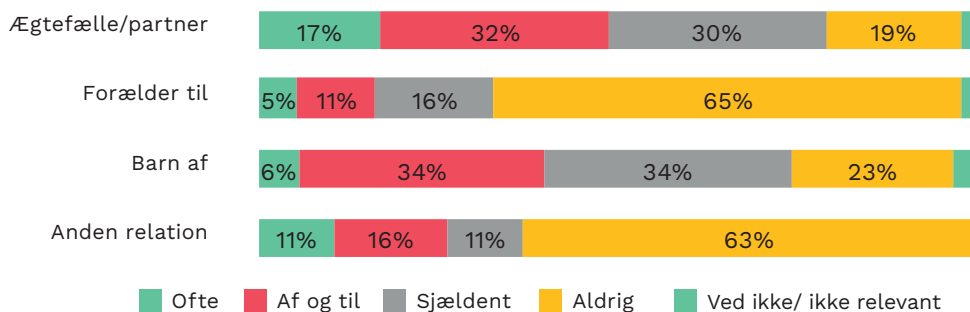
**Påvirkning af social deltagelse:** Pårørende oplever, at den nærtståendes sclerose påvirker deres sociale liv og muligheden for at deltage i arrangementer og udflugter.



## Er din nærtståendes sclerose en hindring for, at I kan gøre ting sammen?



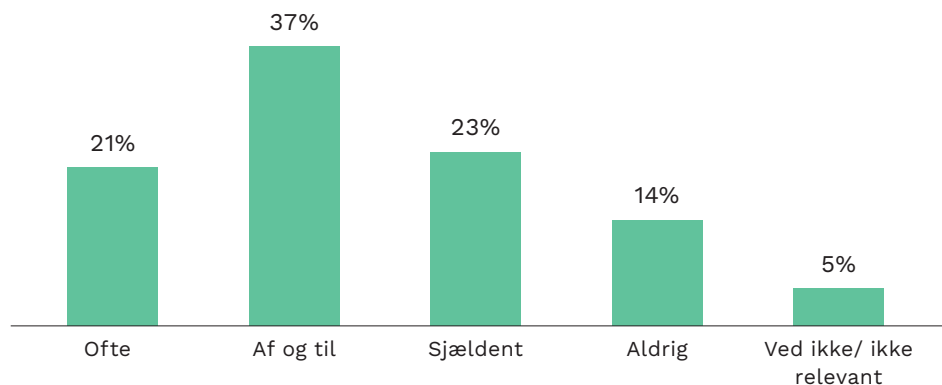
Sclerosen som hindring for egne aktiviteter, opdelt på relation:



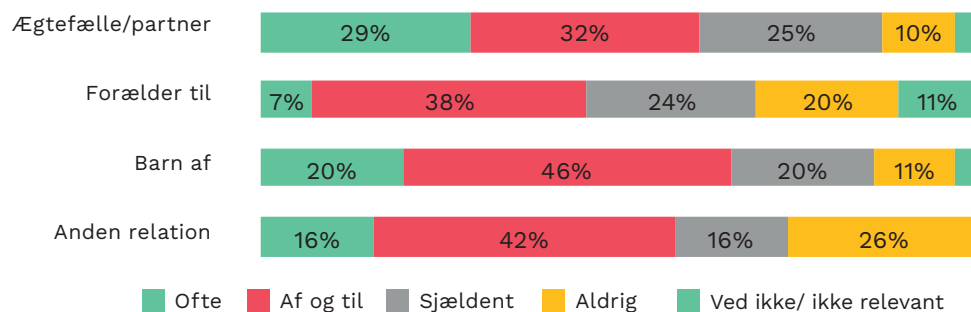
Base: Alle svarpersoner (215)

Pårørende som er forældre eller med anden relation (end de listede muligheder), oplever i mindre grad end andre pårørende, at nærtståendes sclerose er en hindring for, at de selv kan lave de aktiviteter de ønsker. Derimod oplever mange ægtefæller/partnere at være begrænset i egne aktiviteter.

## Oplever du, at din nærtstående kan have svært ved at vurdere, hvor meget sygdommen begrænser vedkommende?



Nærtstående har svært ved at vurdere egne begrænsninger, opdelt på relation:



Base: Alle svarpersoner (215)

Særligt pårørende som er ægtefæller/partnere og børn oplever, at deres nærtstående har svært ved at vurdere, hvor meget sygdommen begrænser vedkommende.

# Sclerosens betydning for relationen

*”Der er ingen tvivl om, at vi mentalt er kommet meget tættere på hinanden, da sygdommen gør, at vi taler meget mere om denne, om os og hvordan vi har det.”*  
- Mand i 60’erne, ægtefælle/partner

*”Jeg føler nogle gange, at jeg bliver personlig hjælper, psykolog og socialrådgiver i én person – og så bliver der så lidt plads til at være kæreste. Selvom om alle de andre funktioner udspiller af kærlighed, så bliver det bare så praktisk i hverdagen.”* - Kvinde i 40’erne, ægtefælle/partner

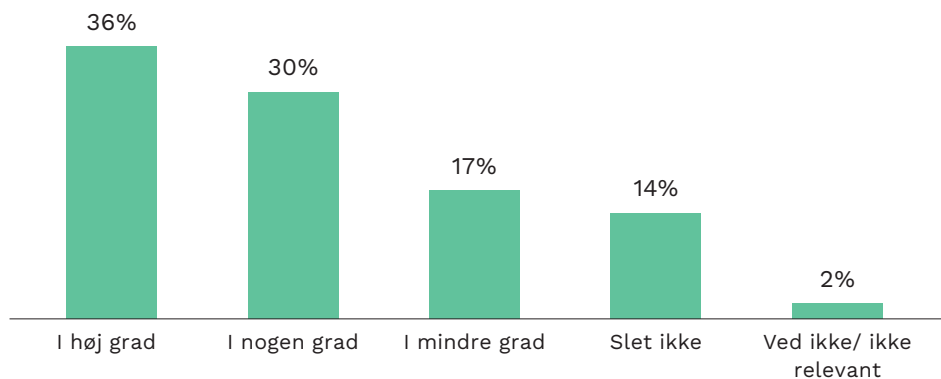
*”Han mener ikke sygdommen påvirker ham kognitiv (hvilket jeg i høj grad oplever), så han bliver meget vred, hvis jeg snakker om, hvordan jeg mener sygdommen påvirker vores relation.”* - Kvinde i 50’erne, ægtefælle/partner

*”Jeg fortæller aldrig min far, hvis der sker noget dårligt i mit liv eller jeg har det svært, det kan han ikke håndtere at høre om, så jeg har det altid fint.”* - Kvinde i 30’erne, datter

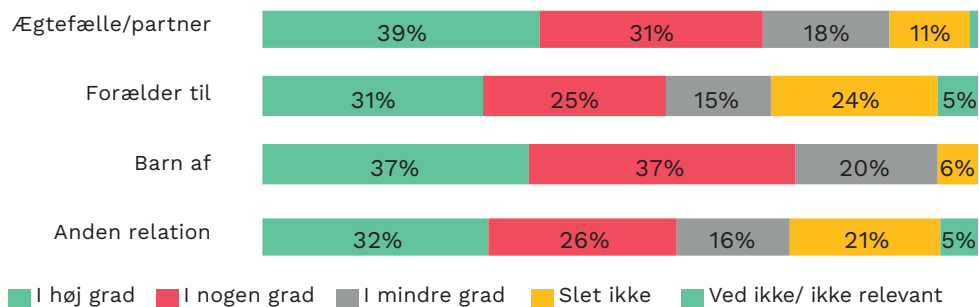
*”Jeg frygter, at vi en dag har hjemmet fyldt med hospitalsudstyr og fremmede mennesker, eller at vi må bo hver for sig.”* - Kvinde i 60’erne, ægtefælle/partner

*”Vi lever én dag ad gangen og gør det vi vil, mens vi kan. På den måde kan man sige, at vi faktisk er mere lykkelige i nuet – på trods af den mæg-sygdom. Vi taler selvfølgelig om fremtiden – og også om de svære ting – men fokuserer på at bruge tiden rigtigt nu og ikke skyde ting til senere, som vi måske ikke kan komme til at realisere.”* - Mand i 50’erne, ægtefælle/partner

## Har din nærtståendes sclerose haft betydning for jeres relation til hinanden?



Sclerosens betydning for relationen, opdelt på relation:



Base: Alle svarpersoner (215)

## Uddybende svar om sclerosens betydning for relatione

Svarpersonerne havde mulighed for at uddybe, hvilken betydning sclerosen havde haft for relationen til deres nærtstående. Overordnet viser svarene, at der er både positive og negative aspekter.

Følgende temaer gik igen i svarene:

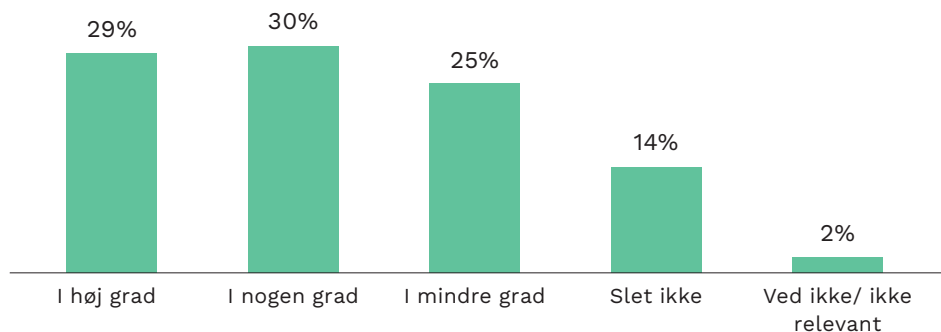
**Tættere relation:** Pårørende nævner, at sclerosen har ført dem tættere på hinanden, og at de bruger mere kvalitetstid sammen. Relationen bliver mere intim, og de er der for hinanden, også selvom de ikke altid taler om sygdommen. Trods de udfordringer sclerosen kan medføre, oplever flere, at sygdommen har ført til et stærkere bånd og større forståelse mellem personen med sclerose og den pårørende. Nogle ser det som en mulighed for at lære hinanden bedre at kende og at se den syges styrke og sejhed.

**Rolleændring:** Pårørende oplever en ændring i deres rolle i forholdet til den nærtstående. Nogle føler sig mere som hjælpere eller plejere end som ægtefæller, forældre eller børn. Det kan føre til en ubalance og nogle savner, at deres egne behov også bliver prioriteret.

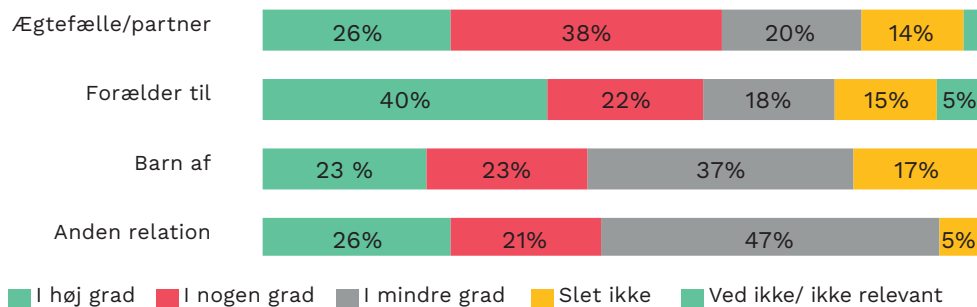
**Distancering:** Sclerosen kan også have en negativ påvirkning på relationen mellem personen med sclerose og den pårørende. Der kan opstå distancering, manglende intimitet og sexliv samt irritabilitet og skænderier.



## Oplever du, at du kan tale åbent med din nærtstående, fx om hvordan det påvirker jeres relation, at vedkommende har sygdommen?



Opdelt på relation:

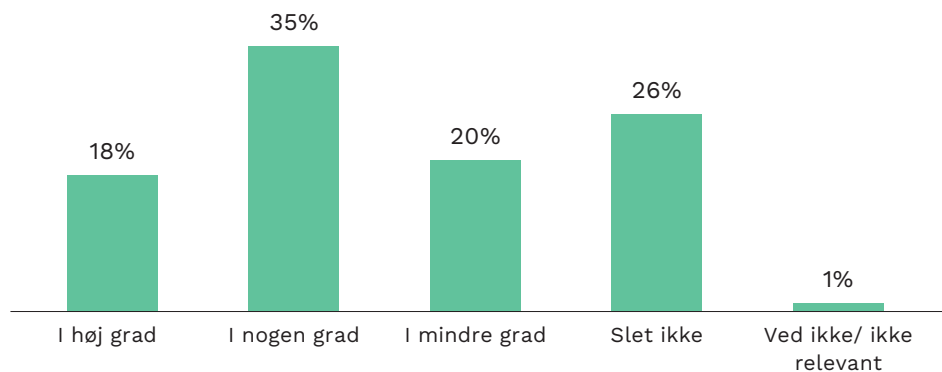


Base: Alle svarpersoner (215)

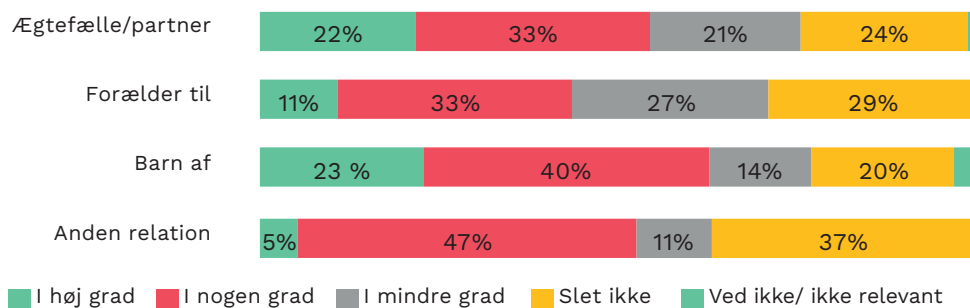
Pårørende, som er forældre, oplever i højere grad at kunne tale åbent med nærtstående om de følelsesmæssige konsekvenser, som sygdommen medbringer, sammenlignet med andre typer pårørende.



## Er du tilbageholdende med, hvad du fortæller din nærtstående for at skåne vedkommende?



Tilbageholdende med informationer, opdelt på relation:



Base: Alle svarpersoner (215)

# Sclerosens betydning for parforholdets fremtid

Svarpersoner, som er partnere til en person med sclerose, blev bedt om at dele deres tanker om sclerosens betydning for deres parforhold i fremtiden.

Følgende temaer gik igen i svarene:

**Uvished om fremtiden:** Pårørende oplever bekymring og usikkerhed om, hvad fremtiden vil bringe for parforholdet på grund af sclerosen. Der er frygt for, hvordan sygdommens udvikling kan påvirke parrets samliv og ligeværdighed.

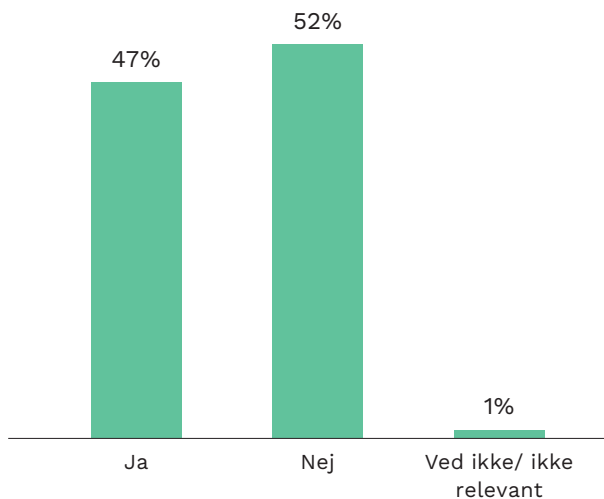
**Planlægning af fremtiden:** Mange par har talt om og planlagt forskellige aspekter af deres fremtid sammen, herunder bolig, økonomi og plejebehov. Nogle er bekymrede for, om de kan blive ved med at bo sammen, mens andre har indrettet sig efter sygdommens udfordringer og forsøger at leve i nuet.

**Forandringer i parforholdet:** Ægtefæller/partnere nævner, at diagnosen har ændret deres parforhold og deres opfattelse af hinanden. Der er oplevelser af ulighed, manglende ligeværdighed og ændrede kærlighedsfølelser. Nogle par har oplevet, at diagnosen har ført til separation eller overvejelser om skilsmisse.

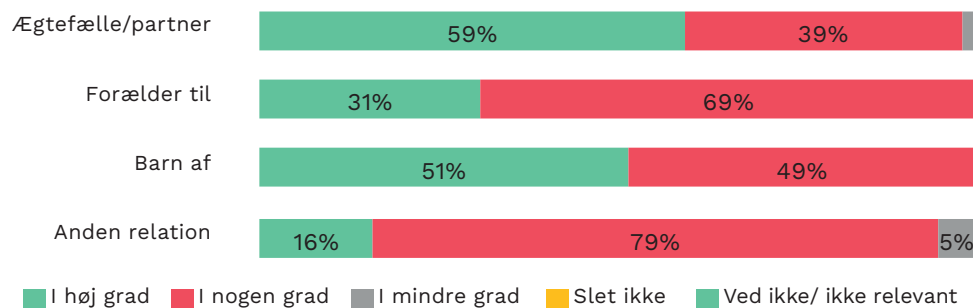


# Hjælp til pårørende

Har du nogensinde fået hjælp af en psykolog, pårørendegruppe eller lignende til at håndtere det at være pårørende til en person med sclerose?



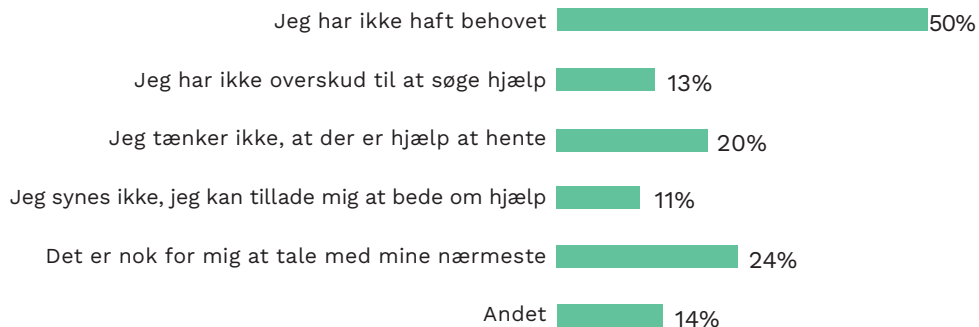
Har fået hjælp, opdelt på relation:



Base: Alle svarpersoner (215)

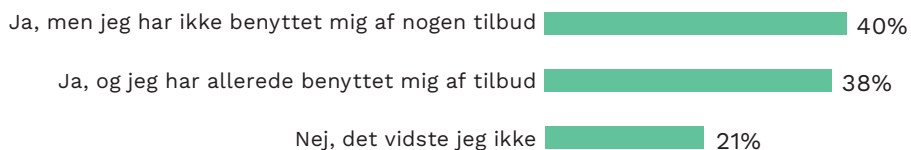
Pårørende som er ægtefæller/partnere og børn har i højere grad fået hjælp af en psykolog, pårørendegruppe eller lignende til at håndtere det at være pårørende til en person med sclerose, sammenlignet med andre typer af pårørende.

## Hvad er årsagen/årsagerne til, at du ikke har fået hjælp til at håndtere det at være pårørende til en person med sclerose?

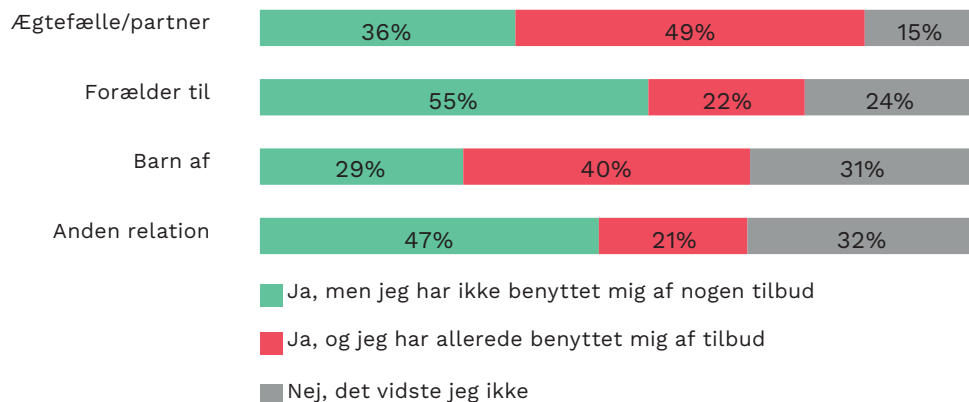


Base: Svarpersoner der har svaret 'nej' til at de har fået hjælp til at håndtere at være pårørende (111). Det har været muligt at vælge flere svar.

## Vidste du, at Scleroseforeningen har tilbud til pårørende, der kan hjælpe dig med at håndtere de udfordringer, du måtte have som pårørende?



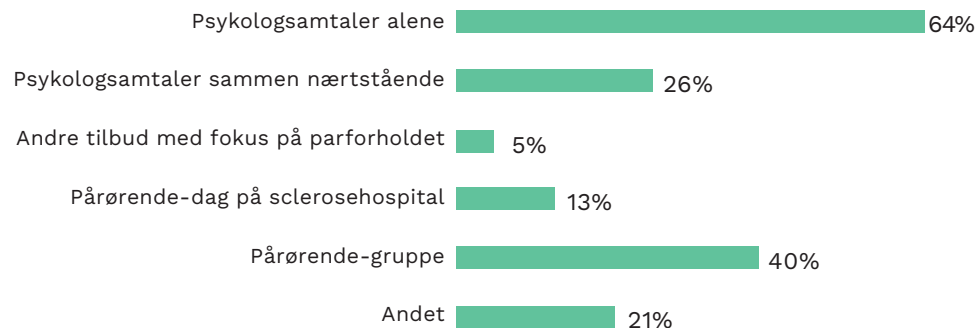
Opdelt på relation:



Base: Alle svarpersoner (215)

Blandt pårørende er et primært ægtefæller/partnere og børn, der har benyttet Scleroseforeningens tilbud til pårørende, sammenlignet med andre typer af pårørende.

## Hvilken form for hjælp har du fået (hos Scleroseforeningen eller andre steder) til at håndtere de udfordringer, du måtte have som pårørende?



Base: Svarpersoner der har svaret 'ja' til at de har fået hjælp til at håndtere at være pårørende (116). Det har været muligt at vælge flere svar.

# Gode råd til dig som pårørende

*Rådene er udarbejdet i samarbejde med psykologer Karin Elisabeth Jaspers og Kathrine Vigsø Henningsen, Scleroseforeningen*

## **1 Tal åbent**

Snak så åbent og ærligt som muligt om, hvordan sclerosen påvirker jeres relation. Fortæl, hvad du tænker, og hvordan du har det. Kommunikation er nøglen til at kunne forstå og støtte hinanden bedst mulig.

## **2 Brug tid på dig selv**

Om du er ægtefælle til, barn af eller forældre til en, der er berørt af sclerose, er det vigtigt at skabe tid til egenomsorg. Find tiden til at slappe af, dyrke fritidsinteresser og opretholde et socialt liv. Det vil give dig glæde og energi - både nu og på den lange bane.

## **3 Søg støtte**

Vær ikke bange for at søge støtte hos en god ven, veninde eller andre, der er tæt på dig. Du kan også søge støtte gennem Scleroseforeningens tilbud til pårørende eller psykologrådgivning. Når du fortæller andre om din situation, kan det blive lettere at håndtere dét, der er svært.

## **4 Tilbyd din hjælp**

Tilbyd selv din hjælp og støtte til din nærtstående med sclerose. Denne kan både være af praktisk eller følelsesmæssig karakter. Respekter hvis der ikke er behov for din hjælp nu og her, og tilbyd dig igen på et andet tidspunkt. På den måde viser du, at du er der for dem på lang sigt og når vedkommende har allermost brug for det.

## **5 Fokuser på dét, der kan lade sig gøre**

Hold fokus på alt det, der fungerer godt og på de ting I kan sammen, også selvom nogle aktiviteter foregår på en anden måde end tidligere. Det kan være hjælpsomt at minde hinanden om, hvad I er gode til, og hvad der giver glæde i jeres relation. Sclerose behøver ikke fylde hele tiden.

## **6 Tag én ting ad gangen**

At støtte en person, der lever med sclerose, kan være både følelsesmæssigt og praktisk udfordrende. Ved at fokusere på én opgave eller én bekymring ad gangen, kan man reducere følelsen af overvældelse. Prioriter, hvad der er vigtigst på et givent tidspunkt, og tag små skridt på vejen mod løsningen eller målet. Prioriter ligeledes at arbejde med ét af de gode råd ad gangen. Det vil give en følelse af mestring og overskuelighed.

## **7 Lev livet fremfor at overleve det**

Tænk langsigtet. Sclerose er en kronisk tilstand, så det er afgørende at prioritere livet, frem for blot at overleve. Det handler om at opnå en balance, hvor man både tager sig af sig selv og støtter ens nærtstående med sclerose. Fokuser på at gøre ting sammen, der bringer glæde og samtidig accepter, at visse opgaver er bedre løst individuelt. Det er en måde at skabe harmoni og trivsel på, både for den berørte og dig som pårørende.

*Nogle gange kan det være en udfordring at implementere gode råd i praksis. Hvis du føler dig overvældet eller har brug for støtte, er det en god idé at søge hjælp. Du kan for eksempel kontakte Scleroseforeningen, hvor du kan få støtte, rådgivning og værdifulde ressourcer til at håndtere sclerose og dens udfordringer. Husk, at det er okay at bede om hjælp.*

Kontakt Scleroseforeningen på tlf. 36 46 36 46

# For en verden uden sclerose

Sclerose er en uheldbredelig, fremadskridende og invaliderende sygdom, som rammer flere og flere danskere, men der er håb, når vi samler ind til patienthjælp og støtter forskning.

Scleroseforeningen er Danmarks største bidragsyder til uafhængig forskning i sclerose. Mere end halvdelen af al dansk forskning er finansieret af foreningens bidrag. Målet er et godt liv med sygdommen og ultimativt en verden uden sclerose.

Indtil det sker, arbejder Scleroseforeningen for at skabe de bedst mulige livsvilkår for de mere end 100.000 mennesker, der har sclerose helt inde på livet som enten patient eller pårørende. Det gør vi ved blandt andet at tilbyde gratis psykolog- og socialrådgivning, samtidig med at vi kæmper for den bedst mulige behandling, retten til et godt familieliv og inspirerer til en sund livsstil.

Scleroseforeningen lever af egne indsamlede midler. Det kræver en høj grad af folkelig opbakning. Det sikrer vi ved at oplyse om sygdommen, så politikerne og det omkringliggende samfund er opmærksomme på den livsomvæltende sygdom og de mange konsekvenser, den kan have for både patienter og pårørende. Vi er der for alle med sclerose og alle, som er berørt af sygdommen.



Scleroseforeningen  
Poul Bundgaards Vej 1, 2500 Valby  
telefon 36 46 36 46  
[vej@scleroseforeningen.dk](mailto:vej@scleroseforeningen.dk)  
[www.scleroseforeningen.dk](http://www.scleroseforeningen.dk)