



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 55.000 medlemmer og bidragsydere og op mod 800 frivillige, som yder en stor indsats for sclerosesagen. Hovedformålet er at støtte de ca. 14.000 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: Tuala Hjærnø

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, gode venner eller kolleger.

Uanset hvilken nær relation, du har til en 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 nervetrådene. Dermed bliver det vanskeligere eller umuligt for nervesignalerne at komme frem. 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 kan ramme alt fra synet til brugen af arme og ben.

Sclerose er hverken smitsom eller dødelig. Mere end to millioner mennesker i verden lever med

sclerose. I Danmark har ca. 14.000 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.

Tre forskellige former

Ethvert forløb af sclerose er individuelt. Alligevel skelnes der mellem tre former, som er kendetegnet ved nogle ens mønstre i sygdomsforløbene.

Attakvis sclerose

Sygdommen giver sygdomsangreb, hvor nye symptomer dukker op, eller eksisterende symptomer forværres over dage eller få uger. Attakkerne varer fra enkelte dage

til måneder, og symptomerne forsvinder derefter delvist eller helt. Det meste af tiden er sygdommen i ro. 85 % af alle med sclerose starter med den attakvis form.

Sekundær progressiv sclerose

8 ud af 10 med attakvis sclerose overgår over en årrække til at være progressive. Det betyder, at halvdelen af alle med sclerose har progressiv sclerose. Den medfører et gradvist tiltagende tab af førlighed senere i ens sygdomsforløb. I denne fase, der kaldes sekundær progressiv, vil der stadig kunne opstå akutte forværringsperioder (attakker), men de bliver færre med tiden.

Primær progressiv sclerose

Sygdommen starter langsomt med en stadig forværring af symptomerne, i reglen over en lang årrække. Tabet af førlighed sker gradvist, men cirka hver tredje oplever i sygdomsforløbet et eller flere attakker. Sygdomsudviklingen kan flade ud efter en vis tid, men fortsætter typisk over en lang årrække. Omkring 15 % har primær progressiv sclerose.

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 delvis blindhed, 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 nemlig også afhængige af, at meddelelser kan passere gennem nervetråde til områder i hjernen. Mange med sclerose bliver også begrænset af en overvældende daglig træthed.

Symptomerne på sclerose dukker for de fleste op i 20-40 års alderen.

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 symptom-dæmpende medicin

Sclerose påvirker immunsystemet, og der findes forskellige typer immunændrende eller immun-

hæmmende medicin, bl.a. de såkaldte interferon-præparater. Der findes også en lang række symptomdæmpende behandlinger.

Læs mere på www.scleroseforeningen.dk/behandling

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 dine 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.

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

Prøv at respektere den måde personen med sclerose tackler sygdommen på. Der er ikke en rigtig eller forkert måde at reagere på. Du skal selvfølgelig vise 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.

Selvom du er pårørende til en med sclerose, bør du også sørge for dig selv og dine behov. Du har brug for tid til dig selv og for egne oplevelser og aktiviteter.

Det er vigtigt, at du fortæller til jeres fælles omgivelser, hvad du/I har brug for i stedet for at vente på, at folk selv tilbyder deres hjælp.

Ofte vil andre mennesker i jeres nærhed gerne hjælpe, men de kan have svært ved at vide, hvad de skal gøre.

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 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 Dronningens Ferieby, der 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

