



# Pårørende og MS

[www.ms.no](http://www.ms.no)

**ms**-forbundet

en bedre hverdag

Arbeidsgruppen har bestått av: Alf Mønnesland, Elin Katrine Vestly, Elisabeth Golding, Marit Balstad og Silje Marie Hoel - alle pårørende. Fra MS-forbundets administrasjon deltok: Gurli Vagner og Olav Førde.

I tillegg ønsker vi å takke Den Danske Scleroseforeningen for at vi fikk benytte noe av teksten fra deres pårørendebrosjyre - Pårørende og sclerose.

Tekst: Olav Førde  
Forsidefoto: Olav Førde  
Foto side 5: Privat - Øvrige foto: MorgueFile  
Layout: Torill Older  
Grafisk profil: Oktan Oslo  
Repro og trykk: Allservice AS

## INNHold

Innledning	4
Livet som pårørende	5
Noen å snakke med	6
Hvorfor ta kontakt med en likemann?	6
Hvis du er partner	6
Hvis du har barn	7
Hvis du er ungdom/ung voksen	8
Hvis du har et barn med MS	9
Noen forhold du bør være oppmerksom på	10
Hva kan du gjøre som pårørende?	11
Snakk om det	11
Skaff deg informasjon	12
La ikke alt dreie seg om sykdom	12
Vær oppmerksom på det positive	13
Be om hjelp fra andre	13
Helsevesenet ønsker kontakt	13
Utdrag fra pasientrettighetsloven	14
Nyttige adresser og kontakter	15

## INNLEDNING

Multipel sklerose (MS) påvirker ikke bare den som har sykdommen, men også de pårørende. Med pårørende menes her de aller nærmeste, som ektefelle, partner, barn, foreldre og søsken. Men også venner, arbeidskolleger og skolekamerater. Sykdommen har ofte store konsekvenser for dem som står nærmest. Man skal støtte og hjelpe samtidig som man skal ta vare på seg selv og sitt eget liv. For eksempel kan barn lett ta på seg en belastende lille mamma-rolle når mor får MS.

MS-forbundet har laget denne brosjyren i nært samarbeid med pårørende. Innholdet bygger på erfaringer både fra pårørende og personer med MS. Et kjennetegn ved MS er at sykdommen gir seg uttrykk på svært forskjellige måter. Det betyr at også de pårørendes situasjon kan variere sterkt. Derfor vil ikke alt som står i denne brosjyren gjelde for alle pårørende. Ikke desto mindre er det en del opplevelser, tanker og følelser som går igjen.

Det er disse felleserfaringene brosjyren bygger på. I tillegg vil den gi konkrete opplysninger om hvor det er hjelp å hente.

**Hensikten med brosjyren er å gjøre oppmerksom på:**

- **At også pårørende påvirkes av sykdommen**
- **At det er viktig å kunne snakke med noen om det**
- **At det er hjelp å hente**

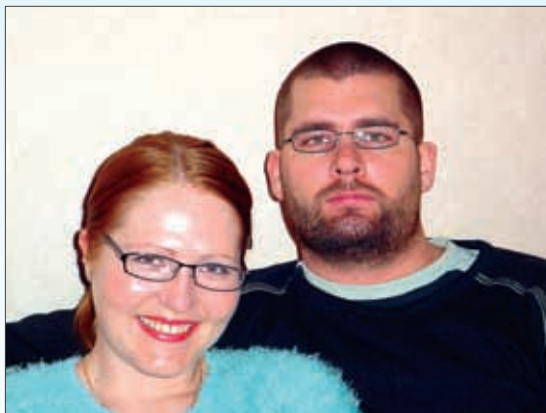
## LIVET SOM PÅRØRENDE

Både personer med MS og deres pårørende kan på diagnosetidspunktet og ved eventuelle forverringer oppleve at "livet er gått i stykker", og at "det blir aldri bra igjen". Det viser seg imidlertid at det går an å leve et rikt og godt liv både for den som har MS og de pårørende.

Som pårørende er det viktig å fortsette med et selvstendig liv. Ofte rettes all oppmerksomhet mot den som har MS og de behov han eller hun har. Dette er uunngåelig i den første tiden etter at diagnosen er gitt og ved eventuelle forverringer, men i lengden løper du en risiko for å gå tom hvis du om og om igjen lar dine egne behov og ønsker komme i annen rekke. Du bør sørge for å gjøre noe av det du har lyst til, selv om det betyr at den

som har MS ikke kan være med, eller må være alene hjemme.

Uansett i hvilken form sykdommen opptrer, uansett familiesituasjon og alder, kan du som pårørende trenge noen å prate med, noen som forstår. Den som forstår best kan være en annen pårørende.



” Det må være lov å ta fri uten å få dårlig samvittighet. ”

Marit Terese Balstad (25)

## Noen å snakke med

En likemann er en person (pårørende) som har et bearbeidet og reflektert forhold til det å være pårørende. En person som er i stand til å dele sine erfaringer, lytte og kunne vise omsorg for andre pårørende/venner. Likemannsarbeid handler om overføring av personlige erfaringer i det å være pårørende til en person med MS. Målsettingen er at erfaringene skal utveksles på en måte som partene kan nyttiggjøre seg i sin hverdag.

MS-forbundets likemenn utvelges etter fastlagte kriterier og må delta på et helgekurs i likemannsarbeid. Etter kurset sertifiseres likemannen og forplikter seg til å følge opp med påfyllingskurs med jevne mellomrom for å kunne fortsette som likemann.



## Hvorfor ta kontakt med en likemann?

- For å bli motivert til å se nye muligheter
- For å få økt selvtillit, mer tro på seg selv
- For å få et bedre liv sammen med den som har MS
- For å få mulighet til å skape et nettverk
- For å få økt kunnskap om MS

Ønsker du kontakt med en likemann kan du gå på [www.ms.no](http://www.ms.no). Har du ikke tilgang til internett, så kan du ta kontakt med MS-forbundet på tlf. 22 47 79 90 for å få oppgitt navn og telefonnummer til en likemann.

## Hvis du er partner

Sykdommen stiller ofte store krav til partneren om tilpasning på flere områder. Det kan bli nødvendig med en ny arbeidsdeling når det gjelder praktiske gjøremål. Du kan også komme inn i en ny rolle som omsorgsgiver, for eksempel som personlig assistent, sykepleier eller psykolog. Dermed kan rollen som jevnbyrdig partner bli tilsidesatt. I en slik situasjon er det viktig så tidlig som mulig å finne ut om noen av hjelper-rollene kan delegeres til andre.

Mange partnere venner seg til å ta så stort ansvar at de begynner å gjette seg til den andres behov. Det er viktig at den som har MS uttrykker sine ønsker og ber om nødvendig hjelp.

Hvis du tar på deg alt omsorgsarbeidet, kan du bli både fysisk og følelsesmessig utmattet.

### Still deg selv noen spørsmål

- Hvordan har jeg det med min partner – hvordan er balansen mellom det å være partner og det å være hjelper?
- Prøv å liste opp momenter som styrker parforholdet. Hva kan vi fortsatt være felles om?
- Hva styrker på den annen side min rolle som hjelper – hvordan støttes jeg best i den?

Du har krav på hjelp til å få tilrettelagt hjemmet når din partner blir syk. Det er et godt råd å få hjelpen inn tidlig. Samtidig er det viktig at du som partner deltar aktivt i prosessen og samarbeider både

med din partner og hjelpeapparatet. Den som har MS bør ikke alene styre hva som skal til av hjelpetiltak. Hjelpeapparatet må også lytte til den pårørende.

Det å være partner til en person med MS, behøver ikke bare innebære bekymringer og praktiske problemer. Det kan også være en situasjon hvor nærhet, samhold og forståelse utvikles.

### Hvis du har barn

Barn som har en forelder med MS, bør tidlig i sykdomsforløpet gis mulighet til å fortelle hva de tenker om mors eller fars sykdom. De skal oppfordres til å snakke om sine tanker og følelser til en voksen som lytter og viser at det er lov å snakke om dette. Allerede fra 4-5-årsalderen kan man snakke med barn om den nye situasjonen. Når far ikke lenger orker å spille fotball ute på plenen, så må man være oppmerksom på den skuffelse og sorg som kan komme til uttrykk.

”” *Hjelpeapparatet tar over hjemmet mitt.* ””

Alf Mønnesland (58)

Tilpasset barnets utviklingstrinn bør du så udramatisk som mulig prøve å forklare hva som er galt, for eksempel med fars bein, slik at barnet ikke overlates til sine egne bekymringer og fantasier. Må man gi opp en aktivitet, kan man lete etter måter å erstatte den på. Barn er vare for foreldrenes følelser, selv om det ikke snakkes høyt om dem når barnet er til stede. Hvis man aldri snakker om sykdommen, kan det være vanskelig for barnet å uttrykke sine bekymringer åpent.

Her er noen tegn du kan være oppmerksom på som forteller om ditt barn er bekymret og engstelig:

- Barnet trekker seg tilbake fra familie og venner
- Barnet blir passivt og uengasjert i skolearbeidet



- Barnet blir oftere trist, aggressivt og kommer lettere i konflikt med andre.

De fleste barn av personer med MS klarer seg uten problemer, og mange får større forståelse for sykdom og økt toleranse overfor andre. Men noen barn lider under foreldrenes sykdom, særlig hvis de får for mye ansvar. De blir for tidlig voksne, for hjelpsomme og for lite opptatt av lek og moro. De kan trenge støtte til å utvikle en sunn egoisme, og lære å leve sine egne liv.

### Hvis du er ungdom/ung voksen

Når en av dine foreldre får MS, er det naturlig å søke kunnskap om sykdommen. Du kan be om å få være med når informasjon gis av helsepersonell. I følge pasientrettighetsloven (se side 14) har du rett til slik informasjon, men du står selvsagt fritt til å velge når du vil ha informasjonen. I begynnelsen kan man lett bli overveldet av inntrykk. Det finnes mye informasjon også utenfor sykehusene. Søker du på nettet, kan du få mye saklig viten om MS, men det er også useriøse nettsted. Bak i denne brosjyren finner du noen anbefalte nettadresser.

Det er ofte slik at venner og skolekamerater spør hvordan det går med foreldrene dine, men lite om hvordan du selv har det. Det kan være en lettelse å få snakke med noen som er i samme situasjon. MS-forbundet har et nettsted der man kan utveksle erfaringer og stille spørsmål.

Det er naturlig at du ønsker å gjøre det du kan for å hjelpe og trøste dine foreldre. Men du bør unngå å påta deg en såkalt lille-mamma-rolle. Du har også ditt eget liv å leve.

### Hvis du har et barn med MS

Det kan være veldig vanskelig å være forelder til et barn som får MS, uansett barnets alder. Du kan fylles av irrasjonell skyldfølelse og det er en risiko for at du blir overbeskyttende, tar for mange hensyn og aksepterer adferd som du ellers ikke hadde akseptert. Dette kan gå ut over barnets evne til å utvikle selvstendighet.

Det er viktig at barn får så klare svar som mulig på det de spør om. Men det er ikke alltid nødvendig å utbrodere. Svarene bør være tilpasset barnets alder og moden-



hetsnivå. Det er viktig at man kan snakke om MS med barnet, slik at barnet tør å stille spørsmålene det har og får etter hvert. Å leve med et barn med MS kan være et liv i konstant bekymring for nye forverringer og hindringer. En overlevelsesstrategi kan være å leve mest mulig naturlig og ikke ta problemene før de faktisk er der. Det blir viktig å motivere og legge til rette for at barnet kan være med på det meste av aktiviteter i dagliglivet, selv om dagsformen ikke er på topp.

” Bare andre barn vet hvordan jeg har det. ”

Silje M. Hoel (23)

” Det er flere måter å delta på. Når vårt barn ikke lenger kan spille håndball med venninner, så kan hun være med på sidelinja og heie. ”

Elin Katrine Vestly (44)

Helsepersonell kan hjelpe til med å få barn til å snakke om sykdommen og bekymringene. Helsesøster i kommunen kan være til god hjelp. Barne- og ungdomspsykiatriske enheter (BUP) har også psykologer og annet helsepersonell som kan bistå med samtaler.

Når det gjelder unge og voksne barn med MS, kan det å tilby hjelp og omsorg være som et tveegget sverd. På den ene siden er det ofte behov for mye støtte og omsorg fra deg som forelder. På den andre siden trenger barnet å utvikle og bevare mest mulig selvstendighet og uavhengighet.

Ved MS hender det ofte at foreldre går inn i rollen som mor eller far til sine barnebarn. Det er naturlig at man gjør alt man kan for sine barn, men ingen – heller ikke de du ønsker å hjelpe – er tjent med at du sliter deg ut.

### Noen forhold du bør være oppmerksom på

- Å bevare muligheten for et jevnbyrdig forhold, slik at den som har MS i størst mulig grad opprettholder verdighet og selvstendighet.
- Å erkjenne at det ikke bare er problemer, men også muligheter for økt nærhet og samhold.
- Å unngå at sykdommen fyller for mye av dagliglivet, slik at det ikke blir plass til glede og samvær med venner og familie.
- Å håndtere kravene og forventningene til den pårørende som ”den sterke”, den som har overblikk.
- Å lære tidsnok å ta imot hjelp og støtte, slik at du får tid til deg selv.
- Å finne et hjelpe- og omsorgsnivå du kan mestre, slik at du ikke føler at du setter ditt eget liv til side.

## HVA KAN DU GJØRE SOM PÅRØRENDE?

Mange pårørende opplever at den som har MS får all oppmerksomhet, og mange synes at det er helt naturlig.. ”Det er jo verst for ham/henne”.

Men de færreste kan i lengden sette seg selv helt i bakgrunnen. Du har behov for å få utløp for din engstelse og sorg over at livet er endret.

### Snakk om det

Det er viktig at du snakker med andre om hvordan du har det.

#### *- med den som har MS*

Den som har MS lurer også på hva du tenker, hvordan situasjonen påvirker deg, om du fortsatt synes at han/hun er verdt å være sammen med osv.

#### *- med andre som står deg nær*

Det kan være nære familiemedlemmer, gode venner eller andre du har tillit til. Mange går alene med sorgen, frustrasjonene og belastningene fordi det føles illojalt over-



for den som har MS å snakke med andre om at det til tider er tungt. Alle trenger å ”lesse av”, og du vil møte forståelse fra dem du betror deg til.

#### *- med andre i samme situasjon*

Ofta er det best å snakke med andre som er i samme situasjon som deg selv. Noen som kjenner til hva det vil si å være pårørende til en med MS. Noen du ikke behøver å forklare så mye til. MS-forbundet har sertifiserte likemenn for pårørende (se side 15).

” ” Ikke kjør deg selv i grøfta – søk hjelp! ” ”

Elisabeth Golding (55)

## » Det må være lov å ha egne behov. »

Marit Terese Balstad (25)

### - med fagpersonell

Du kan få behov for hjelp fra for eksempel en sosionom om muligheter og rettigheter, fra en psykolog hvis du på et tidspunkt overveldes av situasjonen og ikke føler at du mestrer den, eller fra en lege hvis du er i tvil om forhold vedrørende sykdommen som for eksempel symptomer og behandlingmuligheter. I MS-forbundet kan du komme i kontakt med sosionom og sykepleier. På forbundets hjemmeside kan du stille spørsmål til nevrolog, MS-sykepleier og sosionom.

### Skaff deg informasjon

Det er ikke uvanlig at pårørende i den første tiden etter diagnose-

tidspunktet foretrekker å unngå alt som har med MS å gjøre. For de fleste er det nyttig å vite noe om symptomer og behandlingmuligheter. Det blir lettere å forstå hva som skjer med den som har MS og du kan involvere deg i de valg som tas underveis.

Mange med MS ønsker at de pårørende skaffer seg viten om sykdommen.

Internett (se adresser på side 15), bøker og brosjyrer (MS-forbundet) kan være nyttige kilder til informasjon. Det kan også være en god idé å bli med på et legebesøk og til MS-sykepleier.

### La ikke alt dreie seg om sykdom

Som pårørende vil man vise omsorg og interesse, men også samtidig unngå at sykdommen blir samtaleemne nummer én hver gang. Så du kan fort havne i dilemmaet: "Skal jeg spørre om sykdommen i dag, eller la det være?". Det kan være en god idé å avtale at den som har MS selv sier fra når det er behov for å snakke om sykdommen.



## Vær oppmerksom på det positive

Mange pårørende forteller at det i perioder kan være vanskelig å tillate seg å være glad og fortelle om gode opplevelser den som har MS ikke lenger kan delta i. Det er viktig å holde fast ved at det er tillatt – og nødvendig – å glede seg over gode ting.

## Be om hjelp fra andre

Ofte vil du trenge hjelp fra andre. Når man har tunge problemer å stri med, er det en fare for at man isolerer seg og insisterer på at dette skal jeg klare selv. Men det kan bli for mye for alle, og ofte vil andre mennesker i din familie eller omgangskrets gjerne hjelpe. Det kan imidlertid være vanskelig for dem å vite hva de kan gjøre. Fortell dem hva du trenger, ikke gå og vent på at de selv tilbyr sin hjelp.

## Helsevesenet ønsker kontakt

Det er store forskjeller fra sykehus til sykehus når det gjelder hvordan de pårørende behandles. Dette avhenger av ressurser, men også av helsepersonellens innstilling. Vær klar over at du som pårørende



har rettigheter når det gjelder å få informasjon (se utdrag fra pasientrettighetsloven på neste side).

De fleste helseforetak ønsker kontakt med pårørende når MS-diagnosen stilles.

Mange gir tilbud om kurs til nydiagnostiserte og deres nærmeste pårørende.

Der det er egne MS-sykepleiere, tar disse ofte kontakt både med pasienten og de pårørende. Erfaringer viser at både pasienter og pårørende har nytte av dette.

” Vi ønsker alltid at pasienten har med seg sin nærmeste pårørende fra første stund. ”

Kari Espeset, MS-sykepleier

## Utdrag fra pasientrettighetsloven

### § 3-3. Informasjon til pasientens nærmeste pårørende

Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helse-tilstand og den helsehjelp som ytes.



Slik defineres pasientens pårørende i loven:

”Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge”.

” Pårørende trenger informasjon. ”

Elisabeth Golding (55)

## NYTTIGE ADRESSER OG KONTAKTER

### MS-forbundet

Tollbugata 35,  
0157 Oslo  
Tlf: 22 47 79 90

Her kan du få opplysninger om forbundets tilbud, få tilsendt brosjyrer, bøker og filmer om MS, få vite mer om likemannsordningen for pårørende, komme i kontakt med sosionom og sykepleier samt melde deg inn i forbundet.

### MS-forbundets hjemmeside

[www.ms.no](http://www.ms.no)

Her kan du klikke deg inn på siste nytt om MS, finne telefonkontakter for pårørende, stille spørsmål via nettet til nevrolog, MS-sykepleier og sosionom, gå på "Møteplassen" og komme i kontakt med personer med MS eller pårørende. I tillegg finner du under linker mange nyttige adresser.

### MS info-linje

Tlf: 55 97 51 23

MS-sykepleier Randi C. Haugstad svarer på spørsmål om MS tirsdag, onsdag og torsdag mellom kl. 08.30 og 14.30.

I tillegg kan du på [www.ms.no](http://www.ms.no) finne link til MS-sykepleier tilhørende det sykehuset din pårørende har kontakt med.

### Informasjon om Individuell plan

[http://69.16.226.24/~poesirin/IP\\_CD/content.html](http://69.16.226.24/~poesirin/IP_CD/content.html)

Planen skal være et verktøy for samarbeid mellom den som har MS, de pårørende og fagpersoner. På nettadressen over kan du ta et gratis kurs i Individuell plan.

## Hva kan MS-forbundet tilby?

- Veiledning til personer med MS og deres pårørende
- Informasjon om MS
- Noen å prate med – som har MS eller er pårørende
- Nettside med mye informasjon og mulighet for å stille spørsmål og diskutere
- MS-bladet fem ganger i året

**ms-forbundet**

MULTIPPEL SKLEROSE FORBUNDET

Tollbugata 35, 0157 Oslo  
Telefon 22 47 79 90 - Telefaks 22 47 79 91  
epost@ms.no - www.ms.no