





## Innledning

Hva er multippel sklerose?	6
----------------------------	---

## Vanlige følelsesmessige reaksjoner på å ha en kronisk sykdom

Vantro/sjokk	10
Sinne/frustrasjon/sjalusi	12
Angst	12
Fornektelse	13
Skyldfølelse	14
Forlegenhet	15
Sorg	16
Tap av selvtillit / tap av selvaktelse	16
Depresjon	17
Symtomer på depresjon	19
Godtakelse	20

## Spesielle følelsesmessige reaksjoner på MS

Usikker diagnose	21
Uforutsigbarhetsfaktoren	21
Skjulte symptomer	23
Å be om hjelp kan være vanskelig	23

## Følelsesmessige reaksjoner fra familien (partner, barn)

### Partner

Rollebytte	24
Sinne	25

Partneren din forsøker å skåne deg	26
Seksualitet	26
Skyldfølelse	26

## Barn

## Følelsesmessige reaksjoner fra venner / sosiale kontakter / kollegaer

Venner	29
Sosiale kontakter	29
Kollegaer	30

## Behandling av depresjon

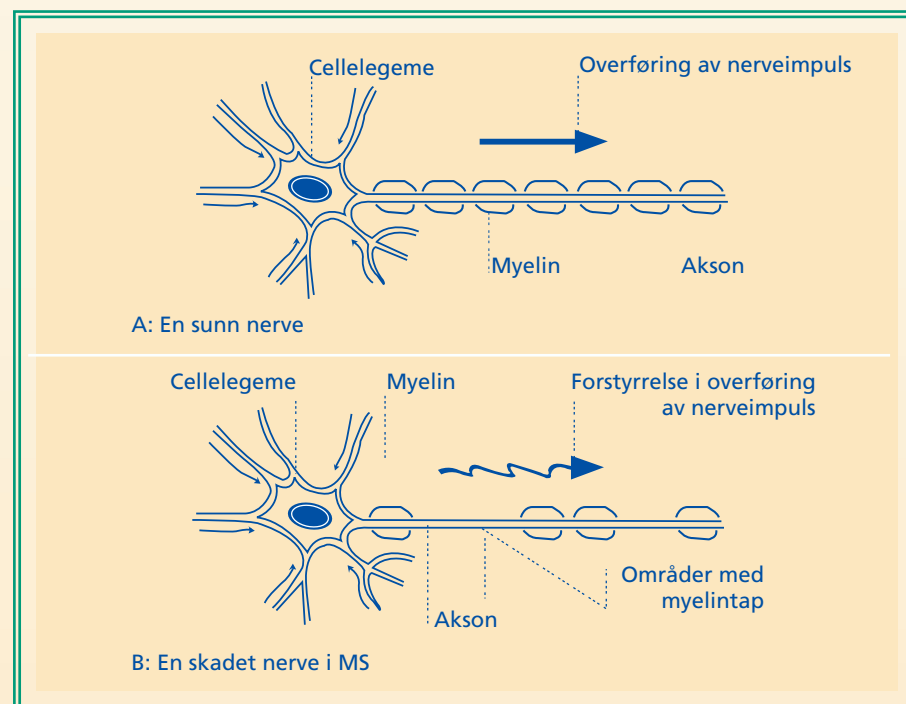
Muligheter for å behandle depresjon	31
-------------------------------------	----

## Følelsesmessig tilpasning til MS

Sosial deltakelse	32
Ikke la MS dominere hele livet	33
Legg realistiske planer	33
Gjør det klart hva du kan og ikke kan gjøre	33
Forsøk å hold din daglige timeplan og fremtid åpen	34
Se etter alternativer	34
Møt fremtiden sammen	34
Unngå den onde sirkelen	35
Hold deg i bevegelse	36
Snakk med en lege du føler deg vel med	37
Søk kontakt med mennesker som er i samme situasjon som deg selv	38

## Hva er multippel sklerose?

Multippel sklerose (MS) er en sykdom som rammer sentralnervesystemet – dvs. hjernen og rygggraden. MS er en kronisk sykdom. Den starter vanligvis når folk er mellom 20 og 40 år gamle. MS opptrer 1,5 til 2 ganger oftere hos kvinner enn hos menn. Sentralnervesystemet består av tre deler: hjernen, ryggmargen og nervetrådene. Nervetrådene forbinder hjernen og ryggmargen med de andre delene av kroppen. Informasjon om bevegelser og følelser ledes gjennom nervesystemet av nevroner. Nevronene i hjernen og ryggmargen er dekket med et beskyttende lag som kalles "myelin" eller "myelinskjede."



Figur 1. Figuren ovenfor viser hvordan myelin blir skadet i MS.

Myelin virker som et isolasjonsmateriale som tillater meldinger, eller elektriske signaler, å sendes videre raskt og effektivt fra hjernen eller ryggmargen til resten av kroppen – for eksempel til en arm eller et ben, som så reagerer på meldingen med å gjøre en bevegelse.

MS er en sykdom som skyldes skade på myelinet (se figur 1). Uttrykket "multippel sklerose" betyr faktisk : "harde arr som opptrer på forskjellige steder". De harde arrene viser til skaden på myelinlaget. Den delen av myelinlaget som er skadet, kalles ofte et "plaque" eller en "lesjon". Når myelinet skades, forsinkes meldingene eller signalene som kommer fra sentralnervesystemet, eller de blir ufullstendige, eller de kan blokkeres fullstendig. Det er på denne måten de forskjellige symptomene på MS kan opptre. Ved MS er myelinskjeden skadet av en betennelse på forskjellige steder og virker derfor ikke som det skal lenger. Fordi betennelsen i myelinskjeden kan opptre på forskjellige steder, kan pasientenes symptomer være svært forskjellige.

Hvis for eksempel skaden opptrer i det området som er ansvarlig for synet, kan pasientens syn bli rammet. Skade på nervene som kontrollerer bevegelse (de motoriske nervene) rammer den måten pasienten beveger seg på, og kan føre til tap av styrke eller stivhet i musklene. Hvis nervene som kontrollerer sansevnen, blir skadet, fører dette til endringer i den måten pasienten føler ting, som f.eks. prikking eller redusert følsomhet i en bestemt del av kroppen. Når betennelsen opphører, blir symptomene mindre eller forsvinner fullstendig. Vi vet ikke nøyaktig hva som forårsaker betennelsesreaksjonen. For øyeblikket antas det at cellene i det menneskelige immunsystemet (kroppens forsvarssystem) er involvert og begynner å oppføre seg på en unormal måte.

*MS opptrer oftere hos kvinner enn hos menn*

Hvis du vet at du har MS, kan det være du lurer på hvordan sykdommen vil utvikle seg og hvilke symptomer du kan få. Og fordi sykdommen utvikler seg forskjellig hos forskjellige pasienter, er det ikke så lett å besvare dette spørsmålet. Noen kan få symptomer som andre aldri blir rammet av. Det er stor forskjell på hvor alvorlig sykdommen utvikler seg og hvor regelmessig symptomene vender tilbake.

MS kan deles inn i fire former, avhengig av hvordan sykdommen utvikler seg: den godartede formen, relapsing-remitting MS, den sekundært progressive formen og den primært progressive formen.

*Den godartede formen av MS.* Denne begynner med et lite antall milde angrep fulgt av fullstendig helbredelse. Det er lange perioder uten tilbakefall. Symptomene blir ikke verre ettersom tiden går, og sykdommen fører vanligvis ikke til permanent uførhet.

*Relapsing-remitting MS.* I denne formen av sykdommen følges angrepene av perioder hvor pasienten kommer seg, og hvor symptomene knapt viser seg eller forsvinner fullstendig. I begynnelsen har de fleste MS-pasientene denne formen av sykdommen. Angrepene gir milde til alvorlige symptomer. Men helbredelsen er kanskje ikke lenger fullstendig etter flere tilbakefall, noe som betyr at pasienten sitter igjen med permanente symptomer. Dette er den vanligste formen for MS.

*Sekundær progressiv MS.* I begynnelsen er denne typen identisk med formen med tilbakefall og bedring, men den progressive fasen utvikler seg etter gjentatte angrep.

*Primær progressiv MS.* Denne formen av sykdommen er kjennetegnet av en kontinuerlig økning i symptomene og en gradvis økning av funksjonshemming. Noen ganger stanser forverringen i en periode, og noen ganger er den kontinuerlig. Omkring en av sju MS-pasienter har denne formen av sykdommen.

MS-pasienter har altså en lang periode (noen ganger hele livet) hvor forverring (tilbakefall eller symptomstyrking) veksler med bedring (tilbakegang). Når det gjelder omkring en av tre MS-pasienter kan det til og med sies at de har relativt få problemer på grunn av sykdommen hele livet igjennom. Svært ofte forbindes MS automatisk med en rullestol, men i virkeligheten kan 80 % av MS-pasientene fortsatt gå ti år etter at sykdommen er blitt diagnostisert, og har ikke noe behov for rullestol.

MS-symptomer og sykdommens forløp varierer betraktelig fra en person til en annen

Forskjellige publikasjoner viser hvor mye forskning det pågår for øyeblikket på medikamenter for MS. Det finnes ingen medisin som kan kurere MS, men det er noen typer medikamenter som kan føre til en reduksjon i antall tilbakefall, og som kan sinke utviklingen, og ha en positiv virkning på livskvaliteten din. Heldigvis betyr disse typene medikamenter at det ikke lenger er umulig å behandle MS. Når du står overfor det faktum at du har en kronisk sykdom, opplever mange at livet forandrer seg. Du kan ikke lenger ta helsen din for gitt: fra nå av må du ta hensyn til at du har fått en sykdom som kan gjøre livet uforsigbart. Dette kan føre til følelsesmessige reaksjoner som opplevelse av tap av helse- og psykiske reaksjoner.

*"Jeg har hatt MS i 11 år, og i tidligere tider ble folk sendt hjem etter diagnosen med lite håp for fremtiden. Nå for tiden er det flere nye behandlingsmetoder som kan gjøre livet mye lettere".*

**Marissa, 36**

I de neste avsnittene finner du en liste over forskjellige følelsesmessige reaksjoner som ofte dukker opp hos mennesker med en kronisk sykdom, med en kort beskrivelse av de enkelte reaksjonene. Noen ganger oppstår en følelsesmessig reaksjon alene, andre ganger er de kombinert med en annen. Meningen med denne listen er å hjelpe deg å

kjenne igjen de reaksjonene du opplever når du føler deg nedfor eller utilfreds i din nye situasjon. Hvis du kan kjenne igjen reaksjonene dine, er det ofte lettere å snakke med andre om dem, og når du gjør det, tar du det første skrittet på veien til å tilpasse deg din nye situasjon.

## Vantro/sjokk

Når de første symptomene på en kronisk sykdom blir merkbare, kan det være du starter med å forsøke å overse dem. Du vet ikke hva du skal tro: du tror du er i ferd med "å bli sprø", at du innbiller deg ting. Når MS er blitt diagnostisert av en lege, kan det bety en enorm følelse av lettelse for noen og et forferdelig sjokk for andre. Lettelse fordi diagnosen MS betyr slutten på en lang periode med usikkerhet, med legebesøk og medisinske undersøkelser som ikke viste noen bestemt årsak til symptomene dine. Eller et sjokk fordi du har hørt om MS, eller kjenner noen som har sykdommen.

Men det kan også skje at du i begynnelsen reagerer kaldt og rolig, og at følelsene først kommer senere. Du kan til å begynne med føle at du er ute av stand til å tro at dette kunne skje med deg, slik at du tviler på legens diagnose. Men uansett hva som er din første reaksjon, vil beskjeden om at du har fått MS skape en reaksjon i de fleste tilfeller. Et første stadium med en følelse av lettelse viker vanligvis for angst, depresjon og sinne. Dette er ikke så underlig når du opplever at livet forandrer seg. MS begynner vanligvis når pasienten er mellom 20 og 40. Dette er ofte den perioden i livet når man legger planer for fremtiden og påtar seg langsiktig ansvar og varige forhold i forhold til familie og barn. Du stiller da spørsmålet: "Hva vil jeg være i stand til å gjøre i fremtiden?", og dette spørsmålet fører til usikkerhet om fremtiden. Dette kan slå deg ut av balanse, og betyr at du må finne en ny balanse ved å forsones deg med nyheten og godta det faktum at du vil måtte lære å leve med sykdommen. Å forsones seg med den nye situasjonen er en komplisert psykologisk prosess som tar tid og har flere faser. Etter en viss tid finner de aller fleste en måte å mestre MS på.



## Sinne/frustrasjon/sjalusi

Hva følelsene angår, føles det urettferdig å bli rammet av en kronisk sykdom. Det kan føre til at du blir sint på skjebnen ("Hvorfor meg?"), sint på urettferdigheten i det hele, og det kan gjøre deg sjalu på friske mennesker. Det kommer anledninger hvor du føler deg maktesløs, og dette kan føre til enda mer sinne. Denne typen følelser kan særlig føre til sosiale problemer. Fordi du ikke har noen å være sint på (du kan ikke "legge skylden" på noen), kan det være du tar ut sinnet på folk omkring deg, eller på mennesker som forsøker å hjelpe deg. Du kan for eksempel bli sint på legen fordi han ikke kan helbrede deg, eller fordi du synes han gjør for lite for å hjelpe deg. Du kan føle deg frustrert fordi du – i motsetning til andre og i motsetning til tidligere – ikke lenger kan gjøre visse ting, eller fordi du til stadighet blir nødt til å endre livsstil for å tilpasse deg sykdommen din.

Fordi du er sint, vil du noen ganger avvise hjelp som andre tilbyr deg, selv om du faktisk trenger den. Eller andre er kanskje mindre villig til å hjelpe deg fordi du behandler dem på en uvennlig måte. Til tross for dette er det vanligvis godt for deg å gi uttrykk for sinne, frustrasjon eller andre følelser av samme type fordi dette vil hjelpe deg til å lære å leve med MS trinn for trinn. Heldigvis er sinne og frustrasjon vanligvis bare midlertidige, og disse følelsene endrer seg med den fasen av sykdommen du befinner deg i.

## Angst

En følelse av angst og utrygghet er svært vanlig og en forståelig reaksjon på en kronisk sykdom. Et plutselig tilbakefall eller en plutselig

endring i viser at du er sårbar. Det kan føre til utrygghet. Det er også en endring i måten du ser på fremtiden på. Tanker som: "Hva hvis jeg blir invalid", "Hva betyr denne sykdommen for meg og familien min?", "Jeg vet ikke hva min egen kropp vil gjøre lenger", dukker opp. Med andre ord, fremtiden din virker usikker fordi sykdommens forløp er uforutsigelig. For noen mennesker er den største uroen at de vil miste kontrollen over seg selv eller sitt eget liv. Dette skjer særlig når andre tar over "oppgavene dine". Kontroll over ditt eget liv er nær knyttet til din følelse av selvrespekt og det bildet du har av deg selv. Hvis din selvrespekt reduseres, eller hvis ditt selv bilde blir dårligere (for eksempel fordi du kan gjøre mindre enn du kunne tidligere, eller fordi din stilling i familien har endret seg), kan dette føre til en følelse av tap og til depresjon. Det kan kreve mye tid og anstrengelse å tilpasse seg nye ting. Du må gjøre dine egne erfaringer når det gjelder hva du må og bør forandre. Det kan være viktig å ikke kjempe mot sykdommen, men kjempe med den, slik at du bruker kreftene dine til å leve med den.

## Fornektelse

Det er ikke lett å vedgå for deg selv at du lider av en kronisk sykdom, men det er en viktig forutsetning hvis du skal klare å tilpasse deg dine nye utfordringer. Det er også helt normalt at du noen ganger finner det vanskelig å forholde deg til at du har en kronisk sykdom. Det å mestre sykdommen din blir vanskelig hvis du nekter for at du er syk ("Det er



ikke noe galt med meg", "Legen har ikke skjønt noen ting") og sta fortsetter å gjøre alt du pleide å gjøre tidligere. Denne holdningen skyldes ofte ønsket om å ta kontroll over livet ditt igjen. Den blokkerer imidlertid prosessen med å forsonne deg med og tilpasse deg til sykdommen. Den kan til og med føre til at du nekter å ta imot hjelp som kan være svært viktig. I slike tilfeller er det langt bedre å definere en ny livsstil for deg selv, en som er tilpasset til det MS fortsatt lar deg gjøre. Hvis det faktisk er slik at kontroll for deg betyr å kjempe mot endringer, vil du snart oppfatte at du er i dårligere stand til å tilpasse deg til sykdommen.

## Skyldfølelse

Mennesker som lider av en kronisk sykdom opplever ofte skyldfølelse og selvbekreidelse. Vi vet ikke hva det er som forårsaker kroniske sykdommer, og ingen har skylden for de problemene som sykdommen skaper. Derfor har du absolutt ingen grunn til å føle skyld. Men grunnen til at du er plaget av skyldfølelse og selvbekreidelse kan ha å gjøre med det faktum at du er maktesløs. Å klandre deg selv for alle problemene er en måte å overvinne denne følelsen på. Skyldfølelse kan

også være knyttet til endringer i det forholdet du har til andre, som f.eks. partneren din eller barna dine. Mødre med små barn er særlig sårbare for skyldfølelse. Dette kan skje fordi det ikke lenger er mulig å delta i visse aktiviteter sammen med

*"Jeg fortalte kjæresten min at jeg hadde MS, og han sa: 'la oss gifte oss nå'. Jeg visste da at han virkelig elsket meg".*  
**Claire, 28**

barna dine. Du kan begynne å klandre deg selv for ikke å være en god mor, eller fordi du får det for deg at du har sviktet familien din. Men forskningen har vist at barn som vokser opp i en familie med en kronisk syk far eller mor, lærer å mestre dine begrensninger, de lærer hvordan de skal leve med den nye situasjonen og bli mer hjelpsomme, noe som i mange tilfeller fører til en dypere gjensidig følelse av respekt og kjærlighet. Det er viktig å snakke om dette - og finne ut hvordan dere skal leve sammen.

## Forlegenhet

Du kan begynne å føle deg forlegen fordi du for eksempel legger merke til at du ikke lenger kan gå skikkelig, eller fordi du har problemer med vannlating. Det kan være vanskelig å snakke om følelser som forlegenhet. Men det er helt normalt at du har dem. Du kan få det for deg at du bør holde følelsene for deg selv og vise en tapper facade. Dette kan føre til at du kaster et blikk på deg selv og forkaster dine egne negative følelser ("ikke lag så mye oppstyr!"), noe som får deg til bevisst å opptre taprere enn du føler deg. Og slik får menneskene omkring deg ikke vite hva du egentlig føler. De får inntrykk av at du kan mestre alt på egen hånd, noe som slett ikke alltid er tilfelle. Men det kan hende at du vil komme til å trenge hjelp fra andre til å løse problemene du er konfrontert med, uansett hvor sterk og flink du er. Så forsøk å unngå overdreven tapperhet og ta dine egne følelser på alvor.



## Sorg

Mange mennesker som føler sorg har en tendens til å trekke seg inn i seg selv. Gråte alene, være alene med en følelse av tomhet og tap. Og på slike tidspunkter vil du legge merke til at du ikke tenker på fremtiden, men bare på fortiden "da alt gikk så bra". Og når det hele er over, kan det være du føler deg dyster og giddeløs ("Hva er vitsen med det hele?"). Etter en stund vil du merke at du begynner å føle at livet ditt gir mening igjen, til tross for at du hver gang situasjonen din blir verre, må gi opp visse aktiviteter som du har hatt glede av. Så begynner du å finne nye aktiviteter som gir deg glede i livet igjen. Du tilpasser livsstilen din til sykdommen.

Noen ganger vil du helst unngå å være til bry for menneskene omkring deg med tankene dine, og kan være tilbøyelig til å svelge det som er vanskelig, men som du forferdelig gjerne ville snakke om.

Det er uhyre viktig å uttrykke det du opplever, slik at du kan forsone deg med den følelsen av tap som en kronisk sykdom uunngåelig medfører.

Det er også viktig for at andre skal vite hvordan du har det.

## Tap av selvtillit / tap av selvaktelse

Sykdom kan bety at du mister noen ferdigheter eller kroppsfunksjoner. Du kan for eksempel få problemer med å kle på deg, skrive, snakke klart eller drive idrett.

Noen ganger er problemene midlertidige, noen ganger har du dem for godt. Hvis tilstanden din blir verre hver gang du får et tilbakefall, kan dette også føre til tap av uavhengighet. Denne situasjonen kan være en trussel mot din selvstendighet. Du kan begynne å tenke: "Hva er jeg

verd nå, hva kan jeg være for andre?", og disse tankene kan føre til at du mister selvtillit og glede over livet. Du kan også bli redd for at familien eller partneren din vil avvise deg. Derfor er det viktig å være åpen og fortelle hvordan du har det. Dine nærmeste er glad i deg - selv om du har MS. Men livet har sannsynligvis fått noen nye utfordringer.

## Depresjon

Depresjon er en sykdom som er både psykisk og fysisk. De viktigste symptomene er en følelse av sorg og uro, dysterhet, fortvilelse eller irritabilitet. De fleste mennesker har ganger hvor de for en kortere periode føler seg dystre eller triste. Men hvis slike følelser fortsetter eller blir så alvorlige at de begynner å gripe inn i arbeidet ditt, dine personlige forhold, eller gjør at du mister initiativ, kan det hende at du lider av depresjon. En kronisk syk person kan føle seg dyster eller langt nede på grunn av sykdommen i perioder. Dette er helt naturlig. Din opplevelse av å ha personlige problemer kan bli sterkere på grunn av depresjon. Skaden som MS

forårsaker på sentralnervesystemet kan noen ganger også føre til depresjon. Dessuten kan det at du lider av MS gjøre det vanskeligere for deg å mestre "tunge perioder". Det å være lei seg etter at du har fått en kronisk sykdom, er en normal og ofte naturlig reaksjon. I slike tilfeller burde vi faktisk ikke kalle det en depresjon, fordi det er selve sykdommen som er årsaken til at du føler deg nedfor. I virkelige



*"Jeg var svært deprimert i begynnelsen, men fant en måte å komme ut av det på. Jeg arbeidet hardt, bygget opp et nytt liv, gikk ut med venner og tok del i en pengeinnsamling for MS-forbundet. Det var flott og beviste for meg, mine venner og mine kolleger at jeg fortsatt kunne utrette noe. Min selvrespekt og selvtillit ble betydelig bedre.*

*Barry, 47*

depresjoner ("alvorlig depresjon") har forbindelsen mellom årsak (kronisk sykdom) og virkning (deprimerte følelser) forsvunnet. Den deprimerte pasienten føler seg mye dystre enn det lar seg forklare logisk. Heldigvis er det mye som kan gjøres for å hjelpe den som er deprimert. Men før behandlingen starter, må det være helt klart at du faktisk lider av en

depresjon: den må identifiseres. Alle er forskjellige. Så det er ikke så underlig at ingen opplever en depresjon på samme måte. Hvor alvorlig depresjonen er, hvor lenge den varer og hvilke symptomer du får – alt dette kan være forskjellig. Symptomene du rammes mest av, kan være mindre fremtredende hos en annen. Men generelt sett er det samsvar mellom symptomene. I henhold til den offisielle definisjonen av depresjon kan man si at en person er deprimert når minst fem av symptomene som er listet opp på side 19, foreligger. Minst ett av symptomene må være blant dem som er merket med stjerne. Og symptomene må til sammen ha vart i minst to uker sammenhengende.

## Symptomer på depresjon

- ▶ Du føler deg trist, dystre, har lett for å gråte eller er irritert\*
- ▶ Du mister interessen for aktiviteter du vanligvis gleder deg over\*
- ▶ Du har problemer med søvnmangel eller for mye søvn
- ▶ Du er plaget av tretthet eller mangel på energi (Dette må ikke blandes med fatigue).
- ▶ Du føler deg treg eller urolig og kan ikke sitte stille
- ▶ Du opplever endringer i appetitten, vekttap eller vektøkning
- ▶ Du føler deg verdiløs eller skyldig
- ▶ Du har ingen glede eller interesse av sex lenger
- ▶ Du har problemer med å konsentrere deg og tenke
- ▶ Du mangler motivasjon
- ▶ Du tenker på død eller selvmord

Hvis du lider av depresjon, kan du ofte føle deg isolert. Du kan nøle med å fortelle andre om det. Kanskje tror du at du kan komme over det uten hjelp, og så lar du være å be om hjelp. Men ikke glem at depresjon er svært vanlig. En av fire kvinner og nesten en av sju menn lider av depresjon minst en gang i livet. Hvis du får hjelp i tide, kan du unngå en god del plager fordi depresjon nå kan behandles. Du kan få hjelp hos nevrologen, sykepleieren din eller hos en allmennpraktiserende lege, på et rehabiliteringssenter, hos en psykolog eller psykiater.

### Godtakelse

Når du leser dette heftet, er det kanskje vanskelig å godta din nye situasjon. Og kanskje tror du til og med at du aldri vil godta den. Bare å tenke på det gjør deg sint. Å godta sykdommen din (tilpasse deg til den) starter vanligvis med at du snakker om sykdommen og tar den på alvor. Men det tar tid å forson seg med en kronisk sykdom. Noen mennesker trenger mer tid enn andre. Og menneskene omkring deg trenger tid og hjelp til å lære hvordan de skal forholde seg til deg. Til sjunde og sist kan sykdommen føre til at du utvikler nye interesser. Noen ting kan bli mer viktige for deg enn de tidligere har vært. Noen opplever at de over tid får andre verdier i livet.



### Usikker diagnose

Å stille diagnosen MS kan være en langvarig prosess med en god del usikkerhet, forvirring og mange undersøkelser. Å ikke vite hva som er i veien med deg, kan skape utrygghet. Og når legene forsøker å diagnostisere MS, er det nødvendig med flere medisinske undersøkelser fordi sykdommen kan starte med symptomer som ikke er spesielle for MS (som f.eks. tretthet eller en prikkende følelse i fingrene). Å vite at du har MS kan også føre til en følelse av lettelse: symptomene dine har endelig fått et navn. Du har en "knagg å henge" problemene på.

### Uforutsigbarhetsfaktoren

Så snart MS er diagnostisert med sikkerhet, begynner en periode med nye utfordringer. Du forstår at MS ikke kan kureres. Sykdommen som har trengt seg inn i livet ditt mot din vilje, kommer aldri til å forsvinne. Hodet ditt kan fylles med alle slags spørsmål, som for eksempel: "Hva vil MS bety for mitt daglige liv?", "Hva betyr det for arbeidet mitt?", "Hva med partneren min?" og "Betyr dette at jeg alltid vil være syk?". Dine fremtidsplaner er ikke lenger så selvfølgelige som de var. Fordi det er vanskelig å forutsi hvordan MS utvikler seg, blir livet med MS uforutsigelig. Og det som gjelder én MS-pasient, gjelder ikke nødvendigvis en annen.

Det kan være en god idé å snakke med legen din og spørre ham eller henne om det er mulig å si noe om hva slags fremtid du vil få (din prognose). Dette kan hjelpe deg til å fjerne en god del usikkerhet om hva som sannsynligvis vil skje med deg.

Mye av utfordringen i å leve med MS - er at det er uforutsigbart med hensyn til fremtiden. Det kan hende at du må forandre planer - og gjøre ting på en annen måte. Dette krever at både du og familien din må være åpne for dette, fleksible og realistiske i forhold til planlegging. Du bør forsøke å legge alternative planer, å unngå skuffelse hvis dine opprinnelige planer ikke lenger er gjennomførbare fordi du føler deg, for eksempel, for trett. Det vil ha en god virkning på din livskvalitet. Det eneste sikre du har, er virkeligheten fra dag til dag. Fremtiden er uviss – men det er så absolutt håp, da det gjøres raske fremskritt i ny behandling av sykdommen din.

*"På et visst tidspunkt kunne mannen min ikke gå godt nok til å kunne gå ut alene. Jeg ville avbryte tennistimene mine fordi jeg var bekymret for å la ham være alene i huset. Men han sa til meg at jeg bare skulle fortsette med timene. Nå er jeg virkelig takknemlig for at han sa jeg skulle gå. Og han føler seg vel også, fordi han får anledning til å tilbringe en ettermiddag alene en gang i blant.*

**Jasmine, 46**

## Skjulte symptomer

Noen symptomer som f.eks. tretthet, vannlatingsproblemer og smerte er stort sett skjult for folk omkring deg. Det betyr at de forventer annet av deg enn du er i stand til på et gitt tidspunkt. Du kan bli misforstått for mangel på initiativ eller for å være lat. I tillegg til din egen frustrasjon kan det også være at du må forholde deg til uvitende bemerkninger og reaksjoner fra folk omkring deg. Det er absolutt mulig at bemerkninger og reaksjoner fra andre kan bli en kilde til stress. Det kan være en hjelp å dele dine opplevelser med andre MS-pasienter. Å høre fra andre hvordan de mestrer dette og verden omkring seg, kan gi deg et klarere bilde og gode ideer. Her gjelder det også å finne ut hva du skal gjøre selv for å mestre dette.

## Å be om hjelp kan være vanskelig

Noen ganger kan det være vanskelig å be om hjelp fra venner eller andre. Kanskje vil du ikke vedgå for deg selv at dette er nødvendig, eller du vil ikke bry andre med det du ikke klarer, eller du vet ikke engang hvor du skal finne den hjelpen du trenger. Problemene blir imidlertid mindre brydsomme når du kan snakke med noen om dem. Du kan forsøke å finne en løsning sammen med noen. Dessuten vil det hjelpe deg å redusere belastningen på din ektefelle eller barn hvis du har noen å snakke med fra tid til annen.

For å unngå problemer er det svært viktig å søke hjelp fra fagfolk på et tidlig stadium, og / eller lokale MS-foreninger som kan organisere støttegrupper for MS-pasienter og deres pårørende.

## Følelsesmessige reaksjoner fra familien (ektefelle, barn)

### Partner

#### Rollebytte

Det sies ofte at du "ikke får MS alene". Med andre ord: menneskene omkring deg blir også berørt – partneren din, vennene dine, familiemedlemmer. Det kan hende at de får de samme følelsesmessige reaksjonene som du selv. Når partneren din får vite at du har fått MS, vil han/hun gjennomgå en prosess for å forsones seg med nyheten, en prosess som omfatter sjokk, angst, sinne og så videre. Slike endringer i begge liv kan være årsak til ekstra spenning og nye utfordringer. Det er også mulig at MS vil bringe dere nærmere hverandre, og vil hjelpe dere å verdsette dagliglivet enda mer.

Jo nærmere partneren din står deg, jo større vil endringene i hans eller hennes liv bli. Partneren din kan føle seg hjelpeløs fordi den som han/hun elsker nå har uforutsigelige fysiske plager som gjør fremtiden usikker. Kanskje er du vant til å gjøre visse oppgaver mens partneren din gjør andre ting. MS kan forandre den måten dere deler oppgavene på. Partneren din vil måtte ta over noen av de tingene som du

*"Min kone og jeg har kommet mye nærmere hverandre. Tidligere pleide jeg å arbeide seksti timer i uken – og jeg brukte mange timer på å spille tennis og volleyball. Nå er vi tilbake sammen igjen, og det har gjort en enorm forskjell i forholdet. Og hun oppmuntrer meg til å fortsette å kjempe, til å gjøre noe ut av det sammen og til å se på tingene i et positivt lys."*  
**Peter, 37**

pleide å gjøre. Hvis du imidlertid begynner å føle at byrden på partneren din er for stor, eller at du blir for avhengig av partneren, er det på tide å be om faglig hjelp fra sosionom eller hjemmesykepleier. Dette kan aldri skje for tidlig, da folk ofte har en tendens til å utsette spørsmålet om å få hjelp fra eksterne fagfolk så lenge som mulig. Da har problemene ofte vokst dem over hodet.

#### Sinne

Partneren din kan bli sint fordi han/hun synes det er urettferdig at du må lide. Partneren din kan noen ganger bli sint på deg, for eksempel fordi sykdommen din betyr at han/hun får for mye å gjøre. Eller fordi han eller hun føler seg "bundet" ("Jeg kaster bort livet mitt ved å bli værende hos deg"). Og fordi du har dine egne problemer, vil partneren din ofte bite i seg sinnet. Men det får det ikke til å forsvinne, og kan til og med føre til plutselige raseriutbrudd. Derfor er det viktig at du snakker om følelsene dine; ikke hold tilbake problemer for partneren eller andre mennesker som står deg nær.



## Partneren din forsøker å skåne deg

Det kan også skje at du får fornemmelsen av at partneren din ikke lenger tar deg på alvor, forsøker å skåne deg og derfor forsøker å unngå visse (vanskelige) emner. Dette kan føre til at dere sklir fra hverandre. Hvis dere snakker sammen regelmessig, kan det forhindre mange problemer.

*"Hvis omstendighetene ikke hadde tvunget oss til å utvikle vårt seksuelle forhold, ville vi kanskje aldri ha oppdaget dybden og variasjon i de følelsene og opplevelsene som nå er en del av hele vårt liv, ikke bare vårt sexliv".*

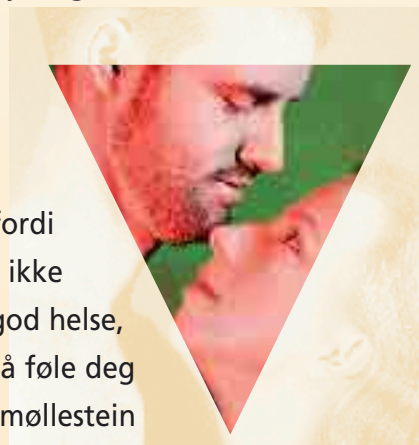
**John, 29**

## Seksualitet

Dette kan bli en utfordring hvis rollene byttes, og dere ikke klarer å snakke sammen. Det er mange mennesker som finner den riktige balansen i forholdet. De kommuniserer så ærlig og åpent at MS ikke hindrer dem i å uttrykke de følelsene og den kjærligheten de føler for hverandre.

## Skyldfølelse

Partneren din kan begynne å føle skyldfølelse fordi han eller hun fortsatt har glede av ting som du ikke lenger kan gjøre, eller fordi han eller hun har god helse, mens du ikke har det. Og du kan selv begynne å føle deg skyldig mot partneren din fordi du er blitt en "møllestein



rundt hans eller hennes hals". Her hjelper det igjen å snakke åpent med hverandre om følelsene deres. Det er viktig å gi hverandre frihet. Positive opplevelser er viktige å ta med tilbake til forholdet.

## Barn

Barn har sine egne opplevelser og tanker i forhold til at en av foreldrene får MS. Barn i en slik situasjon har også følelser av sinne, tristhet, angst og skyld. Tristhet fra barnets side er ofte knyttet til tanker som "Jeg vil ikke at mennesker jeg er glad i skal være syke", eller til det forhold at en av foreldrene ikke lenger kan gjøre ting som pleide å være en normal del av livet. Barns tanker kan ofte henge sammen med forestillingen om at de på en eller annen måte har skyld i at far eller mor er syk. Små barn har et svært sterkt behov for å vite om pappa eller mamma skal dø (angst for å bli forlatt). De er redde for å bli nødt til å mestre sine problemer alene, eller er redde for at de også skal få MS. Direkte spørsmål fra barn krever klare svar. Det finnes litteratur om MS som er særlig laget for å forklare barn på det nivået de befinner seg, hva mammas eller pappas sykdom betyr. Ikke skjul sykdommen din for barna dine: barn fungerer bedre i en atmosfære hvor det er mulig å snakke sammen, og hvor spørsmålene deres får svar. Endringen i familiens situasjon kan bety at barna dine får nytt ansvar, noe som ikke nødvendigvis er så galt. Det kan være ting som å gjøre innkjøp oftere eller å gå tur med hunden. Barn er utrolig tilpasningsdyktige - og kan oppleve at de har en positiv og viktig oppgave for at familien skal fungere. Når barn opplever åpenhet og

ærlighet i forhold til MS - kan de oppleve det greit. Men hvis situasjonen truer med å utvikle seg slik at barna overtar foreldrenes oppgaver må du søke hjelp utenfra. En sosionom eller en familierapeut kan være til hjelp for å sikre at barna får en så normal barndom som mulig.



### Venner

Når den tiden kommer at du må fortelle vennene dine at du har MS, må du huske på at folk ofte ikke vet hvordan de skal forholde seg til det. De kan reagere negativt fordi de er sjokkerte eller føler seg usikre. De trenger ofte tid til å forsones seg med nyheten, noe som er årsaken til at de i begynnelsen kanskje ikke er i stand til å gi deg den støtten du trenger. De kan trekke seg fullstendig tilbake, og dette kan være meget smertefullt. Venner som støtter deg, tar dine følelser som retningslinje. Du føler for eksempel behov for en som kan lytte, og vennen din er rede til bare å være der for deg.

*"Jeg har måttet informere mine venner og familie. Den eneste måten de kan støtte meg på, er hvis jeg forteller dem om MS og hvordan den får meg til å føle. Å snakke med andre mennesker har gjort meg sterkere, og har gitt meg større sjelefred."*

**Ken, 45**

### Sosiale kontakter

Du kan oppdage at noen mennesker uventet får større betydning for deg. Dette er sannsynligvis de menneskene som tar følelsene dine på alvor og ikke tar ansvaret fra deg.

*"Den største belastningen var å late som ingenting. Det tok evigheter før jeg fortalte på arbeidsplassen at jeg hadde MS. Så en dag nektet bena å bære meg. Neste morgen fortalte jeg sjefen at jeg hadde MS. Det var en lettelse, og han gav meg god støtte."*

**Gunther, 42**



Din anerkjennelse av måten de reagerer på, kan forandre forholdet mellom dere.

Styrkingen av mange kontakter kan bli en meget verdifull erfaring for deg.

Og du kan komme til å bli kjent med nye mennesker. De kan ikke sammenligne deg med slik du var tidligere, og det kan få deg til å føle deg vel. Du kan søke støtte fra mennesker i ditt nærmiljø, men også fra andre mennesker med MS.

### Kollegaer

Kontakten mellom deg og kollegaene dine vil avgjøre når du skal fortelle dem at du har MS. Det kan være tilrådelig å vente til et tidspunkt hvor du er i stand til å snakke uproblematisk om det selv. Eller til det tidspunktet når de begynner å merke at noe er forandret. Du har ikke forpliktelse til å fortelle det til arbeidsgiveren din med én gang.

### Muligheter for å behandle depresjon

Tretti til førti prosent av pasienter med MS lider av moderat til alvorlig depresjon en eller annen gang i livet. Mange andre har en mildere form. Depresjon kan noen ganger være en bivirkning av medisineren.

Det det er viktig for deg å vite, er at depresjon kan behandles, og på flere forskjellige måter. Noen ganger kommer den beste hjelpen fra en god venn, noen ganger gir en MS-diskusjonsgruppe den støtten du trenger. I andre tilfeller må du be om faglig hjelp – din allmennpraktiserende lege eller din nevrolog. Om nødvendig kan de henvise deg til en sosionom, en psykolog eller en psykiater.



## Følelsesmessig tilpasning til MS:

Når du forsoner deg med diagnosen MS, vil du begynne å akseptere at MS er blitt en del av livet ditt. Du begynner å snakke om sykdommen og dens virkninger. Disse to aspektene har stor betydning når det gjelder tilpasningen til sykdommen. De åpner en dør som gjør det mulig for deg å oppdage andre verdier og mål i livet ditt. Etter hvert kan du snakke om personlig vekst så snart du har integrert den kroniske sykdommen i livet ditt og nådd en ny balanse. En hører ofte utsagn som "Jeg ville foretrukket ikke å ha MS, men som menneske har jeg nå et mer avslappet forhold til meg selv enn jeg hadde da jeg ikke hadde MS". Avhengig av hvordan MS forløper for deg, kan du måtte gjenta tilpasningsprosessen.

På de neste sidene finner du noen få praktiske råd som hjelper deg å forsones deg med sykdommen og å passe den inn i dagliglivet.

### Sosial deltakelse

Se etter muligheter, store eller små, for å fortsette å delta i samfunns- livet og gjennomføre dine egne planer. Og pass på at du kommer deg ut, uansett hvordan du gjør det. Kontakt med en gruppe mennesker i samme situasjon som du kan utveksle erfaringer med, kan være svært viktig. Bli medlem av en MS-gruppe der du bor, eller bli medlem av en MS-forening. I mange land er MS-foreninger aktivt involvert i å organisere forskjellige typer sammenkomster eller begivenheter, og spiller en nøkkelrolle når det gjelder å representere medlemmenes interesser. Prøv å opprettholde sosiale kontakter som du ellers har. Det kan hende du må gjøre noe på andre måter. Husk at å gjøre positive ting - og få positive opplevelser - det gir energi.

### Ikke la MS dominere hele livet ditt

Naturligvis er MS viktig, men det er ikke det eneste i livet som teller, hverken for deg eller for partneren din. Så snakk om andre ting og fortsett å gjøre det du alltid har gjort, selv om det krever en større innsats. Bruk de periodene når du føler deg sterk til å gjøre morsomme ting, enten sammen med andre eller alene.

*"Jeg må bare kontrollere tempoet mitt. Jeg hviler alltid etter måltider og om ettermiddagen, og det hjelper meg til å holde det gående hele dagen.*

**Paola, 42**

### Legg realistiske planer

Legg planer som ikke er urealistiske eller uopnåelige. Ikke forvent umulige ting av deg selv eller av menneskene omkring deg. En realistisk tilnærming vil sette deg i stand til å reagere på en fleksibel måte på eventuelle endringer i din fysiske tilstand og utholdenhet. Det kan også bety at du må avgjøre om du skal gjøre forandringer i forhold til arbeidssituasjonen - hvis den tar for mye krefter.

### Gjør det klart hva du kan og ikke kan gjøre

Det er mulig etter en tid at du vil føle at du har bedre kontroll fordi du vet mer om MS og har lært hvordan du skal håndtere den. Når du har kunnskap og erfaring i å leve med MS - er det lettere å kommunisere med andre om dine begrensninger og muligheter. Det er også viktig å tenke over hvordan du ønsker å bli møtt - og si det. Dette fører til åpenhet og klarhet for mennesker som står deg nær.

### Forsøk å holde din daglige timeplan og fremtid åpen

Noen ganger vil sykdommen din gjøre det nødvendig for deg å endre avtaler som du har inngått med andre. Ta dette med i betraktningen når du legger planer, og forsøk å sørge for at du har en alternativ plan (en reserveplan). Forsøk å leve fra dag til dag, og la fremtiden stå åpen. Det beste er å legge kortsiktige planer eller planer på mellomlang sikt for å unngå skuffelser.

### Se etter alternativer

Det er ikke mulig å bli kvitt symptomene på MS, men du kan gjøre mye for å redusere ulempene. Dette kan øke livskvaliteten din. Ikke vær sta og forsøk å fortsette med å gjøre det du ikke klarer uten å ta i betraktning virkningen dette har på sykdommen din.

Erstatt ting du ikke lenger kan gjøre med ting som du fortsatt mestrer (med andre ord: bli fleksibel). Eller senk tempoet. Dette gjelder også sexlivet ditt. Hvis du leter etter andre måter å elske på som gir deg mindre problemer med MS-symptomene, kan du fortsatt ha et godt sexliv. Hvis du snakker med partneren din, kan dere oppdage ting sammen som er akseptable for dere begge. Det samme gjelder dine daglige aktiviteter i og omkring huset: forsøk å fordele oppgavene på en annen måte, og gjør det sammen med andre, slik at du og partneren din (eller andre medlemmer av familien) føler dere vel med det.

### Møt fremtiden sammen

MS forandrer livet til familien din, til vennene dine og til partneren din. De kan også ha mange bekymringer for fremtiden. Alle har sine egne

problemer, men det betyr ikke at du må løse dem på egen hånd. Folk bringes nærmere sammen fordi de lærer å møte problemene sammen. Det er godt for begge parter å kunne lytte til hverandres følelser og behov. Snakker dere sammen, fjerner dette misforståelser og hindrer ofte at de dukker opp i det hele tatt. Men det er ikke noe merkelig i ikke å kunne løse et problem sammen. Du kan søke profesjonell hjelp (sosionom, psykolog etc.). Noen ganger finner folk ut at det er vanskelig å komme seg over hindrene som møter dem når de søker etter denne type hjelp, et hinder forårsaket av angst og forlegenhet: "En slik person kan ikke løse problemene for dere". Og det er selvfølgelig sant, men en ekspert kan hjelpe dere med å forbedre kommunikasjonen mellom dere, han eller hun kan gjøre problemene klarere og slik hjelpe dere til å komme videre.

### Unngå den onde sirkelen

Spenning og stress betraktes vanligvis som noe en bør unngå, som noe negativt. Men en viss mengde stress er ønskelig fordi det kan motivere og aktivere oss. For mye spenning og stress kan få en virkning på kropp og sjel (en ond sirkel). Negativ spenning eller stress kan få deg til å trekke deg tilbake fra sosiale aktiviteter og føre til mindre kontakt med venner og familie. Reduksjonen i sosial aktivitet får deg til å føle deg i dårligere form, noe som fører til mindre aktivitet med enda mer depresjon og tretthet. Du kan da få fysiske problemer: hodepine, mer spasmer, en nakke som har "satt seg fast" og en høyere puls. Hvis dette ikke blir behandlet, kan konsekvensene bli alvorlige: søvnløshet, utmattelse, tungpustethet, tap av konsentrasjon, mangel på evne til å løse problemer.

Meditasjon og avslapningsøvelser kan hjelpe deg og hindre at stress når et urimelig nivå. Du kan også forsøke f.eks. yoga eller tai chi. Slike

teknikker hjelper deg å redusere daglig stress. Den onde sirkelen må erkjennes på et tidlig tidspunkt og brytes.

Noen ganger kan du trenge medikamenter for å bryte ut av den onde sirkelen.

### Hold deg i bevegelse

Bevegelse er en velkjent metode for å holde seg i form både fysisk og psykisk. Mange studier har vist at det er en positiv forbindelse mellom bevegelse, humør og en bedre evne til refleksjon. Erfaringen forteller oss at MS-pasienter som fortsatt kan gå, er i bedre form, har mer muskelkraft og er mindre trette og deprimerte.

De kan også ha mindre problemer med blære og tarm, og pasientene føler seg generelt sett bedre. Forsøk å finne den riktige balansen mellom aktivitet og hvile. Start med korte økter. Du kan så øke når du merker at din fysiske tilstand blir bedre. Din utholdenhet og den tiden du bruker på å komme deg igjen, blir vanligvis kortere hvis du mosjonerer på et kjølig sted. Også et avkjølende bad kan hjelpe deg før eller etter øvelsene.

*"Alt som hadde med mitt gamle liv å gjøre, var stress. Men etter at jeg fikk MS og har begynt med meditasjon, er jeg den mest avslappede personen du kan tenke deg. Hverdagsstresset er ikke verd å bekymre seg for."*  
**Alexander, 34**

### Snakk med en lege du føler deg vel med

Alle leger kan skrive ut resepter og gjennomføre en undersøkelse. Men en lege som kan diskutere personlige ting med deg, eller forklare vanskelige ting yter en ekstra viktig service. En lege som har tid til deg, som lytter til dine klager og tar dem på alvor, kan gi deg en god del klarhet og tilfredsstillelse. Så du må ikke nøle med å lete etter en lege du føler deg vel med. Det kan virke som om det fortsatt er mange mennesker som ikke våger å være helt åpne og ærlige overfor legen sin. Men på grunn av den begrensede tiden som hjelpere har til hver pasient, er det både i din og legens interesse at du gir uttrykk for det som bekymrer deg. Hold deg til saken så langt som mulig. Og det er viktig at du ikke bare er ærlig, men også at du forteller hele historien. Legen blir, når det kommer til stykket, mye bedre informert hvis du sier "Temperaturen min er over 39" enn hvis du sier "Jeg har litt feber". Det er ofte lurt å sette opp en liste på forhånd om hva du ønsker å snakke med legen om. Det er din jobb å gi legen din nøyaktig informasjon om deg selv. Og det er selvfølgelig også legens jobb å gi deg nøyaktig og nyttig informasjon. Det å gi komplette opplysninger er en kunst som er en utfordring for begge parter.

Det skjer ganske regelmessig at pasienter etter et legebesøk ikke har oppfattet informasjonen skikkelig, eller ikke har forstått den skikkelig – hvis de i det hele tatt husker det som ble sagt. Derfor bør du ikke nøle med å be om flere opplysninger, eller spørre legen om han eller hun har foldere eller brosjyrer om emnet.

Hvis du tar med deg en god venn eller partner til et legebesøk, kan dette også være til hjelp, da to hoder husker bedre enn ett.

## Søk kontakt med mennesker som er i samme situasjon som deg selv

Det kan ofte gi deg større klarhet og motivasjon å snakke med mennesker som er i samme situasjon som deg selv. Når alt kommer til alt har de gjennomgått lignende erfaringer og har lignende spørsmål og problemer. Og mennesker i samme situasjon kan ofte utveksle nyttige råd og opplysninger om hvordan en forholder seg til MS i dagliglivet. Finn ut om det er en lokal MS-gruppe der du bor. Svært ofte er slike grupper etablert på initiativ fra en MS-forening. Nevrologen din kan også gi deg råd om hvordan du kontakter disse gruppene.

