

Landsforeningen Multipel System Atrofi

# MSA

Den Skjulte Patient  
Information til de pårørende

[www.msa-danmark.dk](http://www.msa-danmark.dk)

MSA er en kronisk, fremadskridende neurologisk sygdom, der ikke kan helbredes, og som rammer voksne mænd og kvinder.

Det er en sjælden sygdom. Måske er der omkring 300 patienter i Danmark.

Men når en alvorlig, livstruende sygdom rammer et menneske, rammer den i virkeligheden også patientens omgivelser.

Man taler om Den Skjulte Patient. Altså den nære pårørende, der får hele sin tilværelse ændret ved, at en alvorlig sygdom har indfundet sig, og som bliver en plejeperson for patienten.

Det begynder som regel småt. Der skal lige en arm til at støtte og holde balancen i en udsat situation, eller hjælp til at knappe en genstridig knap, eller til at holde på en tvær gaffel, der ikke rigtig vil styre lige mod munden, eller til at hælde vand i glasset og lede det den rigtige vej.

Senere må der hjælp til at få tænderne ordentligt rene, til at gennemføre et toiletbesøg eller til at komme ind og ud af sengen.

Og med tiden bliver opgaven til en enorm plejeindsats.

Landsforeningen Multipel System Atrofi ønsker med denne pjece at sætte fokus på den krævende rolle som Skjult Patient og at yde råd og vejledning i en belastende og sorgfuld tid.

## **Før diagnosen**

MSA kan vise sig på mange forskellige måder i starten.

Symptomerne er meget diskrete. Oftest er det parkinsonlignende symptomer som stivhed og langsomhed, der kommer snigende. Symptomer som let balancebesvær, gener fra lavt

blodtryk med besvimelsestendens, når man rejser sig, vandladningsproblemer eller dårlig rejsning hos mænd, kan være de første.

Nogle gange kan det være svært at sætte fingeren på, hvad der er galt, men den enkelte kan selv føle, at der er noget i vejen, og nære pårørende ser måske også beskedne forandringer.

Det fører så til et besøg hos lægen, men den alment praktiserende læge vil ikke ofte have mulighed for at fortælle én, hvad man fejler, da MSA er sjælden. Den enkelte læge vil kun møde få, om nogen, MSA patienter i sin lægetid. Lægen vil da henvise til en neurolog, enten på hospitalet eller i speciallægepraksis.

## **Diagnosen stilles**

Ved den første lægekonsultation hos neurologen er det sjældent helt oplagt, hvad diagnosen er.

Den læge, man kommer til, vil selvfølgelig foretage en klinisk neurologisk undersøgelse efter først at have udspurgt om begyndelsestegn og -tidspunkt, samt nuværende gener. Efter denne samtale vil lægen bestille en række andre undersøgelser, som kan supplere den kliniske undersøgelse. Undersøgelserne kan blandt andet dreje sig om en ekstra grundig måling af blodtryk, skanninger af hjernen og undersøgelse af vandladningsfunktionen.

De allerfleste vil gerne have udryddet deres usikkerhed og ønsker en diagnose og klar besked.

Det er desværre ikke altid muligt ved den første konsultation. Men efter svar på undersøgelser og et lidt længere kendskab til den syge vil det sædvanligvis være muligt at give ordentlig besked om diagnosen.

Selv om det kan være en umiddelbar lettelse at få sat navn på sine symptomer, kan det også være et stort chok at få at vide, at man har en sjælden og fremadskridende sygdom.

Også for den pårørende kan det være svært at forholde sig til diagnosen, og der melder sig mange spørgsmål.

Det kan dreje sig om, hvor hurtigt forværringerne vil komme og hvilke symptomer, der vil dominere? Men det kan ikke altid besvares helt nøjagtigt. MSA er en fremadskridende sygdom, som man ikke præcis kan forudsige forløbet eller længden af. Lægen vil forsøge at give svar på alle disse spørgsmål så godt som muligt.

Den tilknyttede læge og sygeplejerske vil være professionelle, og man skal ikke være bange for, at der holdes noget skjult for én.

MSA er – på nuværende tidspunkt – en sygdom, der ikke kan helbredes. Sygdommen forværres langsomt.

## **Hvad lægen ser efter**

Sygdommen minder på en vis måde om Parkinsons sygdom med langsomhed, stiv gang med små skridt og tendens til at falde, men den udvikler sig anderledes og hurtigere end almindelig Parkinsons sygdom. Symptomerne er mere symmetriske, ansigtets mimik er nedsat, og stemmen kan være svagere, end den tidligere var. I en femtedel af tilfældene er balancebesvær det dominerende, ligesom det er svært at koordinere bevægelserne. Dertil kommer som nævnt vandladningsproblemer, rejsningsproblemer hos mænd, lavt blodtryk med tendens til at besvime og blive svimmel.

MSA kan ikke helbredes, men der er mange ting, som i nogen grad kan afhjælpe symptomerne, blandt andet medicinsk behandling, fysioterapi og taletræning.

## En ny tid begynder

Som nærmeste pårørende, ægtefælle/samlever/søn/datter står man ved siden af og ser, hvordan sygdommen angriber og medfører store forandringer, som man næppe havde kunnet forestille sig.

Som pårørende er der mange hensyn at tage. Diagnosen kommer som et chok, og alligevel har man været klar over, at noget var galt. Herefter vrimler tanker og overvejelser frem.

Er det nu også den rigtige diagnose? Er der sket en fejl? Hvordan med arbejdet? Skal vi flytte til en handicapvenlig bolig? Hvad kan vi få af hjælp? Hvordan med vores økonomi og alt det praktiske? Og hvis der er mindreårige børn, hvordan skal man fortælle børnene om sygdommen og fremtiden? Og hvad hvis man bliver alene med børnene? Ja, og hvem skal i grunden have at vide, at min partner har en kronisk livstruende sygdom, og hvordan skal det meddeles?

Der kan også komme overvejelser om, hvorvidt man skal ophøre med arbejdet for i det daglige at bistå partneren med det, der er svært og de ting, der kommer til. Ja, og hvordan skal man nå at opleve alt det, man gerne vil sammen? Skal man prioritere at være så meget sammen som muligt? Skal man beholde arbejdet og få inspiration fra dette, så alt ikke bliver sygdomsfikseret? Det kan også være med til at sikre økonomien senere, da det jo er en livstruende sygdom. Dette vil selvfølgelig også være under hensyn til, hvor man er i arbejdslivet, og hvilken alder man har.

Her vil det være vigtigt, at man tænker over, hvad man har lyst til, hvilke grænser man har, og hvilke behov man har. Hvem kan man trække på, både fra eget netværk og fra det professionelle system.

## Samtaler med lægen

Som pårørende er det vigtigt at være med ved lægeundersøgelser, og at man sammen med sin partner har forberedt sine spørgsmål og indbyrdes har afstemt disse. I det hele taget er det vigtigt, at man som pårørende får aftalt med sin partner, hvad det er, man ønsker at få svar på. Det er også vigtigt, at man ved noget om, hvordan sygdommen oftest udvikler sig for at hjælpe med at tage stilling til de personlige og sociale konsekvenser. Tag noter og lav evt. en dagbog med optegnelser over medicin og dosering.

Det, at der sker løbende forandringer, kan være meget svært for både den sygdomsramte og de pårørende. Der sker både en langsom tilvænnning til en ændret tilværelse, og samtidig er det en belastning, at man ved, at forandringerne vil komme men er usikker på, hvad der vil vise sig.

Pårørende kan have behov for at stille egne spørgsmål til lægen, men lægen må selvfølgelig aldrig gå bag ryggen på den syge. Men det er også helt almindeligt at være tilbageholdende med spørgsmål for at skåne den sygdomsramte og tænke: "Han har det jo svært nok og skal ikke belemres med mine problemer også."

Fra behandlernes side vil der være stor respekt for, at der er variation i menneskers behov og måde at være på og formulere sig på. Men man kan regne med, at de professionelle svarer på spørgsmålene, der stilles, ud fra viden og erfaringer og ikke holder noget skjult.

## Partnerens rolle

Hvis man i familien ikke er vant til at tale om meget intime og personlige forhold, for eksempel i forhold til pleje, renlighed og

seksualitet, er det en god ide, at man øver sig i at være grænseoverskridende. Det er en måde, forholdene kan belyses på, så relevant hjælp og støtte iværksættes.

I Landsforeningen MSA har vi ofte mødt, at den sygdomsramte ikke ønsker pleje fra andre end partneren. Det er meget forståeligt, men man skal nok overveje en ekstra gang, om det er den rigtige måde at bruge sine kræfter? Det kan blive et sejt slid, og resultatet kan blive, at man ender som plejer og ikke har tid og kræfter til at være partner. Det er fortsat vigtigt også at have tid til nærhed, oplevelser og samvær, så alt ikke går op i den plejemæssige omsorg.

Åbenhed er i det hele taget meget vigtigt, også i forhold til familie, venner, kollegaer og naboer.

I Landsforeningen MSA har vi set flere eksempler på, hvor svært det har været, når nyhedens interesse er overstået. Man forsøger jo at holde masken, at få det til at gå, så det for andre kan være vanskeligt at forstå, hvordan det egentlig hænger sammen. For udenforstående opleves det ofte helt anderledes end den rigtige hverdag i familien. Her skal man huske på at være åben og fortælle, hvordan hverdagen er, så netværket får forståelse for, at støtte virkelig kan gøre en forskel i familien.

Som pårørende kan det i den forbindelse være grænseoverskridende at bede om hjælp. Man vil gerne være stærk og klare det selv, og man bliver måske lidt stolt og glad, når andre bemærker, hvor godt man klarer det. Her skal man huske på, at det er en kronisk sygdom, hvor der løbende kommer nye ting til. Man hjælper ikke nødvendigvis sig selv og den sygdomsramte ved at gøre sig stærk. Kræfterne kan slippe op, og så har man et nyt problem.

Fortæl i netværket, hvor stor en hjælp det vil være med besøg, ikke nødvendigvis et langt. Fortæl at der altid er kaffe på kanden, at praktisk hjælp med græsslåning, bortskaffelse af aviser

og andet affald, et medbragt aftensmåltid, ledsagelse i biograf eller kirke, støvsugning af bilen, eller blot at være til stede for at give et frirum til, at man som partner har egen tid, er meget velkomment.

## Hverdagen ændres

Efterhånden som sygdommen udvikler sig, kan det være svært at opretholde de roller, der er i partnerskabet.

Den sygdomsramte vil få svært ved at klare sine aktiviteter, og det vil være en tung erkendelse. For pårørende vil forandringerne betyde, at mange fælles aktiviteter og gøremål efterhånden minimeres eller må opgives. Vælger man så selv at fortsætte sine aktiviteter, kan den dårlige samvittighed dukke op, men en fortsættelse kan også give energi og inspiration for begge parter.

Der kan også ske det, at den sygdomsramte får dårlig samvittighed og føler sig skyldig i, at partneren ikke kan deltage i et arrangement, kursus eller lignende. Og drømmen om den fælles store udlandsrejse, cykelturen eller andet svinder ind og giver skuffelser.

Her er det vigtigt at få talt om de muligheder, der alligevel er. Og i den forbindelse er åbenhed og ærlighed overfor hinanden igen vigtigt, så man ikke tror, man ved, hvad den anden tænker og gerne vil.

Man må se i øjnene, at det partnerskab, man i sin tid indgik, er under stor forandring. Om selve sygdommen henviser vi til Landsforeningen MSAs brochurer, (der er en oversigt bagest i denne pjece) hvor mange af problemstillingerne er beskrevet. Nogle kan have stor glæde af samtaler med en psykolog, men også Landsforeningens pårørendegruppe er en mulighed for hjælp og støtte.



## Med socialrådgiverens øjne

På Landsforeningens hjemmeside [www.msa-danmark.dk](http://www.msa-danmark.dk) er der svaret på en række spørgsmål. Her vil vi ikke komme ind på konkrete støttemuligheder, da dette er meget individuelt.

Alle har en sagsbehandler i kommunen, men de færreste har tidligere haft brug for at tale med denne person.

Kommunerne har meget forskellige måder at arrangere sig på, men de fleste har en handicapgruppe for voksne. Det er her, man henvises til. Det er dér, overblik over de forskellige hjælpemuligheder findes.

Socialrådgiveren kan også være en god samtalepartner for den pårørende. Hun/han har fra andre situationer et stort kendskab til, hvad der kan aflaste, både på det personlige plan og på det praktiske plan.

For de fleste betyder sygdommen ændringer i de økonomiske forhold, og her spiller socialrådgiveren en stor rolle, hvis man skal overveje de forskellige økonomiske hjælpemuligheder, der opstår, når sygdommen rammer. Det kan være direkte økonomisk dækning til udgifter relateret til sygdommen. Det kan være hjælperordninger, hvor der er to muligheder: en personlig hjælper og en ledsagerordning. Måske skal der søges om en handicapbil eller sørges for anden transportmulighed.

Hun/han kan også oplyse om orlovsmuligheder for pårørende, pension til den sygdomsramte, eventuelle forsikringsordninger, samt hjælpe med at få et økonomisk overblik og henvise til andre eksperter.

Skal der bruges hjælpemidler eller foretages nødvendige ændringer i hjemmet, inddrages en ergoterapeut.

Er der brug for hjælp til toiletbesøg, sengelægning og lignende, får man besøg af en visitator fra kommunen, der vurderer behovet for praktisk bistand i hjemmet og ud fra dette træffer en afgørelse.

Det er vigtigt at huske på, at socialrådgiveren og andre kommunale repræsentanter har brug for mange oplysninger for at kunne hjælpe. Alle synes, det meget irriterende igen at skulle give oplysninger og svare på spørgsmål, der ofte er de samme, der tidligere er stillet. Man har altid mulighed for at få kopi af det skriftlige materiale og af afgørelserne, der altid skal have en begrundelse og en henvisning til en ankemulighed. Da det jo er den sygdomsramte, der er part i sagen, er det vigtigt, at denne giver en fuldmagt til partneren, således at socialrådgiveren ved, at det er i orden at tale med partneren eller en anden pårørende. Foreligger dette ikke, vil den pårørende normalt blive afvist.

Hvis det er svært at komme til møder på et kontor, har socialrådgiveren mulighed for at komme i hjemmet. Socialrådgiveren er måske ikke opmærksom på, hvor besværligt det kan være for den sygdomsramte at komme til et møde, så husk gerne på denne mulighed. Tænk på, at hun/han ikke er gæst, men en person, der blot udfører sit arbejde et andet sted end på kontoret. Hun/han forventer ikke et fint kaffebord. Et glas vand er nok.

## **Hvis der er børn i familien**

Selv om MSA almindeligvis rammer personer, der har en alder, så eventuelle børn er voksne, så forekommer det, at sygdomsramte har mindreårige børn.

Børn er fantastiske temperaturmålere. Det viser sig, når man taler med børn, hvor forældre ingen anelse har om, at børnene ved noget, så siger børnene: "Det vidste jeg da godt".

Her er vores råd: Tal med børnene om situationen, selvfølgelig afpasset barnets udvikling.

Det viser sig, at mange børn kan have store bekymringer og spekulationer, som de går alene med, og at det er ubærligt og kan præge dem i deres voksne liv.

Mange er utrygge ved at involvere socialrådgiveren og gøre opmærksom på familiens situation, fordi de er bange for, at barnet bliver taget fra dem.

Her skal man igen huske på, at en socialrådgivers dagsorden ikke er at fjerne børn fra deres forældre, men at bistå og afhjælpe situationen, således at barnet og familien trives og udvikler sig sammen. Vi har i Landsforeningen MSA set, at det har været godt med en aflastningsfamilie, som barnet kunne besøge en weekend om måneden. Så kunne de sammen kompensere for de aktiviteter, forældrene havde dårlig samvittighed over ikke for tiden at kunne tilbyde. Forældrene vil selvfølgelig sammen med barnet blive inddraget og samtykke, for at det kan sættes i værk.

Husk også som pårørende at orientere børns daginstitution og skole. Skolen har mulighed for med jeres samtykke at inddrage Pædagogisk Psykologisk Rådgivning.

## **Hjælp og støtte på det personlige plan**

Allerede ved henvisningen til en neurologisk afdeling eller en privatpraktiserende neurolog har der været kontakt med egen læge, der måske har ladet foretage nogle undersøgelser og er involveret i situationen.

Mange praktiserende læger har specialiseret sig i samtaler med patienter, og som pårørende kan dette være en mulig støtte fremover.

De neurologiske afdelinger har ud over lægerne tilknyttet fagspecialister som psykologer, socialrådgivere og erfarne sygeplejersker, der er parate til at støtte de pårørende. Såfremt der er brug for mere intensiv støtte/terapi kan egen læge henvise til psykolog, hvortil der ydes tilskud. Nogle har indbygget mulighed for psykologbehandlinger i deres forsikringsordninger eller abonnement hos Falck, så vær opmærksom på disse ordninger før afsøgningen på det frie marked. Der annonceres i ugeaviser og dagblade om mange muligheder.

Overvej også, om der er personer i netværket, man kan trække på, og hvad behovet er. Nogle kan føle det grænseoverskridende at tale med venner, familie og naboer om meget personlige forhold og være bange for, at den pågældende vil tale med andre, så alle nu er kendt med det, man opfattede som helt privat. Men tillidsfuld hjælp i hverdagen fra netværket er en stor hjælp.

Det kan også være meget overvældende for den pågældende person, der måske ikke er vant til at blive involveret i meget private og personlige forhold. Nogle befinder sig bedst, når det er helt neutralt, og når der er tavshedspligt.

En præst har også tavshedspligt, og nogle finder her stor hjælp.

Som tidligere nævnt er der også den kommunale socialrådgiver, Landsforeningen MSAs pårørendegruppe og den frivillige socialrådgiver.

## **Det videre forløb**

Måske kommer der et tidspunkt, hvor man som pårørende har opbrugt mulighederne for at klare at passe den sygdomsramte i hjemmet. Det er en beslutning, det kan være meget vanskeligt at komme frem til. Her vil det være en hjælp, at man har talt om det, før man kommer dertil.

Det er dog ikke en beslutning, man kan træffe uden at involvere kommunen, der visiterer til de kommunale relevante bosteder, hvor der så skal være en ledig bolig.

Hvis der er nære relationer til et andet geografisk område end bopælskommunen, er det også muligt at flytte dertil. Man skal dog også være visiteret, ligesom der skal være en ledig bolig.

Det er en stor belastning at være pårørende til en kronisk syg. Det slider meget mere på den pårørende, end man tidligere har forstået. Nye undersøgelser påpeger imidlertid, at pårørende, der pålægger sig selv en stor plejeopgave i hverdagen igennem flere år, er meget udsatte, fordi den pårørende lever en yderst stresset og anspændt hverdag fuld af angst og uro.

De pårørende får ikke den store opmærksomhed eller påskynelse fra sundhedsvæsenet, de burde have. Ofte kan de endda opleve det som en modspiller.

Den Skjulte Patient sparer samfundet for millioner af kroner hvert år. Men desværre kan plejeindsatsen have store omkostninger for den pårørende selv i form af tabt arbejdsfortjeneste, manglende mulighed for egenomsorg, social isolation, afbrudt eller manglende nattesøvn og kronisk træthed.

Helbred, livskvalitet og livsglæde bliver hårdt udsat, når man er Skjult Patient. Heldigvis lykkes det også for mange at finde stor tilfredsstillelse og glæde ved at støtte og hjælpe sin sygdomsramte partner.

Landsforeningen Multipel System Atrofi håber med denne pjece at kunne give stof til eftertanke og pege på overvejelser og muligheder, det kan være meget nyttigt og værdifuldt at kende til i en svær situation.

Denne pjece er blevet til i et nært samarbejde mellem læger, plejepersonale og pårørende, alle knyttet til Landsforeningen Multipel System Atrofi.

## **Litteraturhenvisninger:**

### **Landsforeningen Multipel System Atrofi's pjecer:**

Information til Patienter og Pårørende

Information om Blodtryksproblemer

Information om Synke- og taleproblemer

Information om Vandladningsproblemer

Information om Forstoppelse

Information om Søvnforstyrrelser

Information til brug ved Hospitalsindlæggelse

### **At leve Ved siden af kronisk sygdom.**

Redigeret af Marie Lenstrup. Parkinsonforeningen.

### **At være pårørende til en parkinsonpatient.**

Af Susanne Ohrt og Lene Poulsen. Parkinsonforeningen.

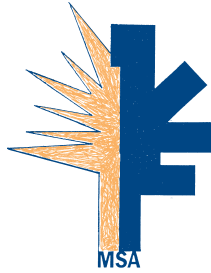
### **Kære Pårørende.**

Af Eva Jørgensen. Rosinante.

### **Bogen Til Mine Kære.**

Af Birgit Meister. Borgen.





Oplysning om og forskning i sygdommen er vigtig.  
Landsforeningen Multipel System Atrofi  
er stiftet med henblik på dette.

Uddybende materiale kan læses på hjemmesiden

**[www.msa-danmark.dk](http://www.msa-danmark.dk)**

eller rekvireres hos:

**Landsforeningen  
Multipel System Atrofi**  
Tagesmindevej 8, 2820 Gentofte  
Telefon 40 40 49 90  
E-mail: [msa@msa-danmark.dk](mailto:msa@msa-danmark.dk)