

6.1 Generelt om å leve med MS

Anne Britt Skår

MS er en sykdom de aller fleste lever lenge med, og gjennom livet vil de som har MS møte utfordringer på mange plan. Sykdommen kan gi både synlige og usynlige symptomer, og ofte er de usynlige symptomene like vanskelige å leve med som de synlige. I tillegg kan det være utfordrende å leve med sykdommens uforutsigbarhet og hvordan denne, like mye som evt. nedsatt funksjon, kan påvirke hverdagen. Situasjonen kan oppleves stressende og utfordrende, noen kan også oppleve det krevende å bli innkalt til kontroller på nevrologisk avdeling. For mange kan det være nyttig å lese kapittel 6.1.2 i MS-veilederen om Mestring av kronisk uforutsigbar sykdom, eller gjennomføre [mestringsprogrammet «SPIRIT»](#).

Å leve med en kronisk sykdom kan påvirke både selvfølelsen og identiteten. Identiteten og selvbildet vårt skapes i forholdene vi har til andre, og i vårt møte med samfunnet. Det påvirkes både av i hvor stor grad vi får anerkjennelse for hvem vi er, og av om vi opplever en form for stigmatisering.

For de som har MS er det viktig å finne en god balanse mellom aktivitet og hvile for å kunne opprettholde et best mulig funksjonsnivå, og for å forhindre ytterligere reduksjon av helsen. Mange må dermed bruke mye tid på trening, og på vedlikehold av kroppen. Samtidig må hver enkelt finne en riktig balanse mellom de ulike oppgaver og gjøremål som skal prioriteres i hverdagen. Det kan være spesielt vanskelig å finne en god balanse mellom «hvor syk må jeg tillate meg å være» og «hvor frisk bør jeg tvinge meg til å være».

Aktuell lenke med informasjonsfilm om å leve med MS:

<https://www.nevron.no/om-ms/121-a-leve-med-ms-tekstet.html>

Aktuell lenke for mestringsprogrammet «SPIRIT»:

<http://www.ms-guiden.no/MS-guidenno/A-leve-med-MS/Dette-er-Spirit/>

Aktuell litteratur:

Grytten N, Måseide P. 'What is expressed is not always what is felt': coping with stigma and the embodiment of perceived illegitimacy of multiple sclerosis. *Chronic Illn.* 2005 Sep;1(3):231-43.

Grytten N, Måseide P. 'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illn.* 2006 Sep;2(3):195-208.

Myrvang VH. Samliv med sykdom. En studie av personer med multippel sklerose. Tønsberg: Aldring og helse; 2010.

Skar AB, Folkestad H, Smedal T, Grytten N. "I refer to them as my colleagues": the experience of mutual recognition of self, identity and empowerment in multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2014;36(8):672-7.