



Parker Buch L, Midtgaard C, Noe Bjørnshave B, Selbæk T, Mose Schlosser L; Navigating life with multiple sclerosis in Denmark: From First Symptoms to Long-Term Management. International Journal of MS Care. 2026, vol. 28. DOI: <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2024-091>

At leve med multipel sklerose i Danmark: fra de første symptomer til langvarig håndtering

Af Louise Parker Buch, sygeplejerske, ph.d.-studerende. louise.parker.buch@rsyd.dk

Resumé

Introduktion

At få diagnosen multipel sklerose (MS) markerer et afgørende vendepunkt i livet med stor betydning for livskvaliteten. Effektiv behandling afhænger ikke alene af medicinsk intervention, men også af, hvordan mennesker med MS oplever omsorg, støtte og inddragelse i behandlingsforløbet. Der mangler fortsat viden om levede erfaringer med MS i en dansk sundhedskontekst, særligt i overgangene fra de første symptomer til livet med en kronisk sygdom.

Metode

Studiet er gennemført med en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang. Der blev gennemført 13 semi-strukturerede, individuelle interviews med personer diagnosticeret med MS inden for de seneste fem år. Deltagerne blev rekrutteret fra tre danske MS-klinikker. Data blev analyseret ved hjælp af reflektiv tematisk analyse.

Resultater

Overgangen fra at være rask til at leve med MS blev oplevet som en særlig sårbar proces. Deltagerne beskrev betydelig følelsesmæssig belastning i udrednings- og diagnosefasen samt oplevelser af at blive misforstået og ikke taget alvorligt, når de forsøgte at forklare diffuse symptomer. Efter diagnosen tilpassede de sig gradvist nye livsvilkår og udviste modstandskraft og tilpasningsevne i måden at leve med sygdommen på.

Analysen identificerede tre centrale temaer:

- At forstå og skulle bevise sine symptomer
- Overvejelser om behandling og om hvorvidt og hvordan man skal fortælle andre om sin diagnose
- At leve med håb på trods af sygdommen.

Diskussion

Fundene peger på, at MS' ofte usynlige symptomer udfordrer både patienternes selvforståelse og kommunikationen med sundhedsvæsenet. Manglende anerkendelse og tillid i den tidlige sygdomsfase kan forstærke sårbarhed og oplevelsen af at stå alene i forløbet.

Konklusion

Mennesker med MS i Danmark oplever ofte et følelsesmæssigt belastende sygdoms- og diagnoseforløb. For sundhedsprofessionelle er det afgørende at forstå patienternes oplevelser fra de første symptomer til behandling og opfølgning.

Implikationer for praksis

Sygeplejersker og øvrige sundhedsprofessionelle har en central rolle i at støtte patienter i den tidlige sygdomsfase og understøtte mestring, håb og patientinddragelse gennem hele sygdomsforløbet.

