

# Moderskab og livsudfoldelse med sclerose

## Hovedresultater



# Hovedresultater

Multipel sclerose (MS) rammer hovedsageligt kvinder og på et tidspunkt i livet, hvor mange stifter familie. I dag bliver MS ikke anset som en hindring for graviditet og moderskab. Dog viser studier, at personer med MS får færre børn end gennemsnittet – også i dansk kontekst – og at de bekymrer sig om, hvordan MS vil påvirke deres forældreskab. Sådanne overvejelser og bekymringer finder sted i en kontekst af egne og andres forventninger til, hvad "det gode" moderskab er, og kan give følelsen af, at det at have MS gør det svært at leve op til at være "en god mor".

Denne rapport's formål er derfor at undersøge, hvordan kvinder med MS i Danmark oplever muligheder og udfordringer knyttet til moderskab og MS, herunder hvilke forestillinger, de gør sig om moderskab, og hvordan de søger at opnå et godt liv som mor.

Rapporten udfolder fund fra forskningsprojektet "Moderskab og livsudfoldelse med sclerose". Forskningsprojektet er finansieret af Scleroseforeningens forskningspulje "Bedre liv med sclerose", der uddeler støtte til forskning, der forbedrer livskvaliteten for mennesker med sclerose. Puljen har fokus på at støtte anvendelsesorienteret forskning, hvorfor vi har fundet det relevant at formidle resultaterne fra projektet i en dansksproget forskningsrapport.

Rapporten henvender sig primært til fagprofessionelle, beslutningstagere og organisationer, der arbejder med kvinder med MS og deres familier, herunder sundhedsprofessionelle, kommunale aktører og patientorganisationer. Rapporten kan desuden have relevans for forskere og forskningsmiljøer, der beskæftiger sig med MS og familieliv, samt for kvinder med MS og deres pårørende.



## **Bekymringer former både beslutninger og hverdag**

Undersøgelsen viser, at hverdagen som mor med MS i særlig grad er præget af sygdommens kropslige konsekvenser – både kognitive og fysiske begrænsninger. Disse vilkår stiller krav om løbende planlægning, struktur og fleksibilitet og medfører daglige prioriteringer og fravalg.

Et gennemgående fund er, at moderskab i en kontekst af MS er forbundet med betydelige bekymringer. Bekymringerne knytter sig især til:

- ikke at kunne leve op til egne forventninger til det at være "en god mor"
- ikke at have tilstrækkelig tid til egenomsorg, og at ens MS derfor påvirkes negativt
- usikkerhed om sygdommens udvikling og konsekvenserne i fremtiden.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at bekymringerne går igen blandt både kvinder med børn og kvinder, der overvejer at få børn, og er særligt udtalte blandt yngre kvinder samt kvinder med en højere grad af fatigue, gangbesvær samt kognitive problemer. For kvinder, der ikke har fået børn, er det generelt de samme bekymringer, som har haft betydning for, at de ikke har fået børn.

Samtidig viser den kvalitative del af undersøgelsen, at bekymringerne ikke er statiske, men ændrer karakter over tid og formes af kvindernes erfaringer med MS, deres aktuelle livssituation og deres forestillinger om og ønsker til fremtiden.

Samlet peger resultaterne på, at bekymringer udgør et centralt vilkår i overvejelserne omkring og oplevelsen af moderskab og familiedannelse i en kontekst af MS.



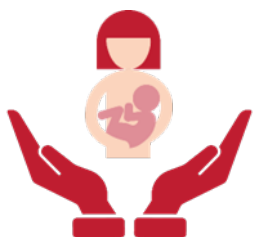
### **Bekymringer som drivkraft for indretning og håndtering af hverdagen**

Undersøgelsen viser, at kvindernes mulighed for at udvikle og opretholde hverdagsstrategier er afgørende for oplevelsen af moderskab og livsudfoldelse i en kontekst af MS. Samtidig med at kvinderne oplever mange bekymringer, fungerer bekymringerne også som en drivkraft for aktiv indretning og håndtering af hverdagen.

Kvindernes strategier omfatter bl.a. planlægning, energiforvaltning, tilpasning af aktiviteter med børnene, prioritering af egenomsorg og fleksibel organisering af arbejdsliv og hverdagsrutiner. Den kvalitative analyse viser, hvordan disse strategier gør det muligt at få hverdagen til at fungere her og nu, samtidig med at de forbereder kvinderne på fremtidig usikkerhed knyttet til sygdommens udvikling. Strategierne er imidlertid ikke statiske. Rutiner og løsninger, der fungerer i én periode, kan hurtigt vise sig utilstrækkelige i en anden, eksempelvis i takt med ændringer i sygdommens forløb eller børnenes behov.

Spørgeskemaundersøgelsen understøtter dette billede. Et stort flertal af kvinderne har tillid til, at de kan håndtere deres MS på en måde, der gør det muligt at tage sig af deres børn. Mange prioriterer og planlægger aktivt mellem gøremål og aktiviteter for at bevare overskud, og en betydelig andel afsætter bevidst tid til egenomsorg. Samtidig ses det, at kvinder, som har tillid til at kunne håndtere deres MS, så de kan tage sig af deres børn, og/eller hvor hverdagen i mindre grad er påvirket af bekymringer om at være mor med MS, i højere grad har høj psykosocial trivsel.

Samlet peger resultaterne på, at oplevelsen af et godt liv som mor med MS ikke alene er knyttet til fraværet af udfordringer, men i høj grad er knyttet til kvindernes mulighed for løbende at opbygge, justere og fastholde meningsfulde strategier, støtte og tillid i en hverdag præget af uforudsigelighed.



### **Støtte og strukturelle vilkår er afgørende for moderskabets muligheder**

Mulighederne for at skabe et godt liv som mor med MS afhænger ikke alene af individuelle strategier og ressourcer, men formes i høj grad af støtte og de strukturelle vilkår, kvinderne lever under.

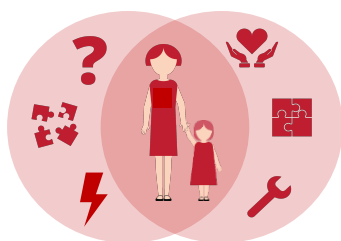
Spørgeskemaundersøgelsen viser, at partner og netværk udgør en central ressource i hverdagen som mor med MS. Et stort flertal af kvinder i parforhold samarbejder med deres partner om at få hverdagen med MS og børn til at fungere. Mange har desuden andre personer i deres netværk, der kan træde til i løbet af barnets opvækst.

Den kvalitative analyse nuancerer dette billede ved at vise, hvordan partnere og nære relationer aktivt bidrager til at muliggøre hverdagens indretning – eksempelvis ved at minde om og give plads til pauser i løbet af dagen eller at lave de fysisk krævende aktiviteter med børnene. Støtten får dermed konkret betydning for kvindernes mulighed for at balancere omsorg for barnet og egenomsorg.

Samtidig spiller institutionelle rammer en væsentlig rolle. I den kvalitative undersøgelse fremstår mødet med sundhedssystemet som særligt betydningsfuldt. Når kvinderne oplever sammenhæng, kontinuitet og anerkendelse af deres ønsker om moderskab, bidrager det til en oplevelse af tryghed og legitimitet i rollen som mor. Omvendt kan manglende koordinering, krav om omfattende eget ansvar og uklare rammer forstærke usikkerhed og belastning. Kvindernes bekymringer og handlemuligheder formes således ikke alene af sygdommens vilkår, men også af den måde, støttesystemer er organiseret på.

Også arbejdslivet fremstår som et vilkår, der skaber ambivalens. Fleksible arbejdsvilkår kan skabe rum for at prioritere energi og nærvær i moderskabet. Samtidig er tilpasninger i arbejdslivet ofte forbundet med oplevelser af tab, særligt i relation til arbejdsidentitet, økonomisk selvstændighed og social anerkendelse.

Samlet peger resultaterne på, at moderskabets muligheder i høj grad betinges af de relationelle og strukturelle rammer, kvinderne indgår i, og at støtte kan være både en aflastning og en forudsætning for bæredygtig hverdagsmestring.



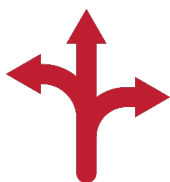
### **Moderskab med MS rummer både utilstrækkelighed og livsudfoldelse**

Undersøgelsen viser, at moderskab med MS udspiller sig i et spændingsfelt mellem bekymringer, oplevelser af utilstrækkelighed og bestræbelser på at skabe et meningsfuldt liv, hvori man trives.

Den kvalitative analyse peger på, at idealer om det gode moderskab udfordres af sygdommens kropslige og energimæssige begrænsninger. Utilstrækkelighed fremstår ikke blot som et spørgsmål om høje ambitioner, men som en kropsligt forankret erfaring. Samtidig arbejder kvinderne aktivt med at gentænke, hvad det vil sige at være en god mor. Gennem justeringer og prioriteringer udvikles nye standarder for tilstrækkelighed, hvor nærvær, ærlighed om egne grænser og fokus på det væsentlige træder frem. Moderskab fremstår dermed som noget, der løbende omformes for at kunne være både muligt og meningsfuldt.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at kvinder, der har fået børn, i særlig grad er enige i, at de lever et meningsfuldt liv, at de bidrager aktivt til andres lykke og velbefindende, at de opfatter sig selv som gode personer og lever et godt liv. For høj psykosocial trivsel ses der imidlertid ingen signifikant forskel afhængigt af, om man har fået børn eller ej, når der er taget højde for, om man bor sammen med en partner. Dette peger på, at moderskab i sig selv ikke er en entydig forudsætning for høj psykosocial trivsel. Samtidig viser analyserne, at kvinder, der har fået børn, er markant mere tilbøjelige til at have høj psykosocial trivsel, hvis de ikke oplever, at deres dagligdag påvirkes væsentligt af bekymringer om at være mor med MS. Det samme gælder for kvinder med høj tillid til at kunne håndtere deres MS på en måde, der gør det muligt at tage sig af deres børn.

Samlet peger resultaterne på, at moderskab med MS rummer både sårbarhed og livsudfoldelse, og at betydningen for trivsel i høj grad afhænger af kvindernes mulighed for at håndtere bekymringer og opretholde tillid til egne mestringsevner.



## Perspektiver til det videre arbejde

Resultaterne peger på et behov for støtte, der ikke alene adresserer de begrænsninger, livet med MS kan medføre, men som også anerkender kvindernes handlekraft og muligheder for et bæredygtigt moderskab – eksempelvis i mødet med sundhedsprofessionelle, i tilrettelæggelsen af arbejdsliv og i inddragelsen af partner og netværk.

På den baggrund rejser rapporten en række spørgsmål til det videre arbejde: Hvordan kan kvinder med MS og deres familier bedst støttes i relation til graviditet, familiedannelse og hverdagsmestring? Hvordan kan vidensformidling til kvinder, pårørende og fagpersoner styrkes, så usikkerhed og bekymringer mødes med sammenhængende og anerkendende rådgivning? Og hvordan kan partnerens rolle og familiens samlede situation tænkes ind i støttetilbud?

## Fakta om undersøgelsen

Undersøgelsen har et todelt studiedesign bestående af:

- Kvalitative interviews blandt 15 kvinder med MS, et interview med en far samt observationsbesøg hos fire familier
- En spørgeskemaundersøgelse blandt 480 kvinder med MS i alderen 20-44 år. Både kvinder med og uden børn blev inviteret til at deltage i undersøgelsen.

Den kvalitative dataindsamling er gennemført i perioden februar-september 2025, mens spørgeskemaundersøgelsen blev gennemført i sensommeren 2025.

Hovedresultater: Moderskab og livsudfoldelse med sclerose  
VIVE/2026  
HR\_302914