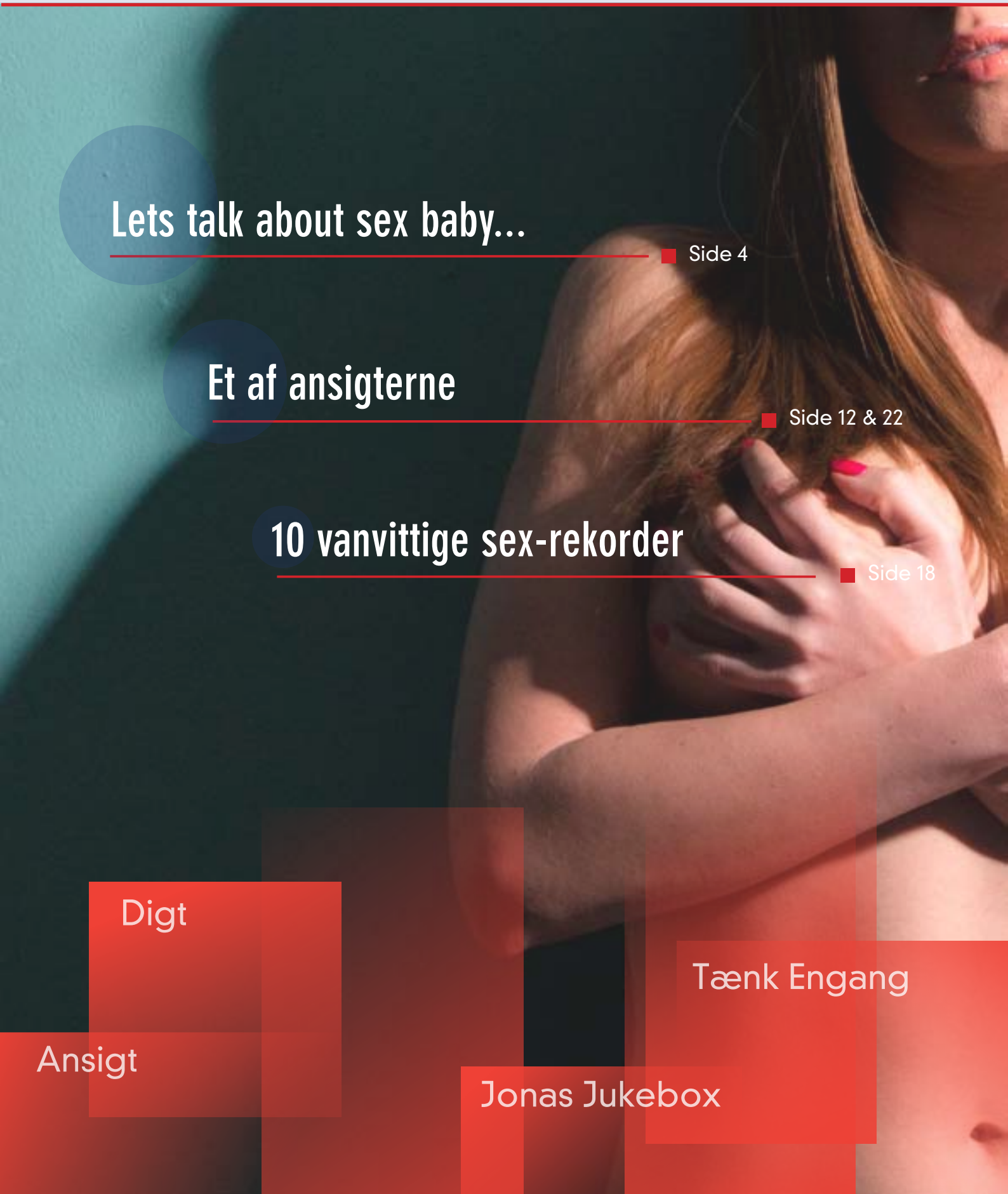
sclerose info

Nr 5 2014



Lets talk about sex baby... Side 4

Et af ansigterne Side 12 & 22

10 vanvittige sex-rekorder Side 18

Digt

Tænk Engang

Ansigt

Jonas Jukebox

Velkommen

Så er det sommer!
Det handler om SEX i denne sommerudgave.
Det er sol, sommer og dejligt vejr – hormonerne er i sving… så det er vel det helt rigtige tidspunkt at snakke om sex?

Da vi besluttede, at juliudgaven skulle omhandle sex –tænkte jeg … hvad er sex egentlig?
Ikke at jeg er en gammelmø … men jeg slog ordet op for at se, hvordan det beskrives …

Sex er et begreb, der omfatter en bred vifte af aktiviteter, såsom strategier for at finde eller tiltrække partnere (parringsadfærd), handlinger mellem individer, fysisk eller følelsesmæssig intimitet og seksuel kontakt.

Jeg har talt og skrevet med mange om sex i løbet af juni – jeg har fået rigtig mange ærlige og direkte fortællinger og forklaringer om angst, glæde, begejstring ;-) og masser af erfaringsudveksling.
Efter at have talt med de mange – så synes jeg, det er vigtigt, at I læsere også forstår, at sex ikke kun er fysisk men i høj grad også en følelsesmæssig kontakt.
Jeg ved godt at reklamens magt, og deres beskrivelse af sex, er en ting, nemlig at man er ret cool lækker, og hvor man bliver begæret af det andet køn – kvinderne dåner og mændene higer

Jeg har i samme måned afprøvet i undersøgelsens hellige navn, at bruge Axe … og drikke Cola Zero – men har samtidig grædende måtte erkende, at enten så skyldes det sclerosen … eller også er det bare rent uheld – men kvinderne løber ikke efter min sexede Axe duft, ej heller er der en helikopter, der hejser mig op igennem loftet, mens jeg er i en tæt krammer med en fræk kvinde …
Jeg kan hermed fastslå – reklamen har ikke ret!

Jeg vil gerne opfordre alle til at huske, hvor vigtig det er at snakke med sin partner (kone, mand, kæreste) om sex. Uanset om man har problemer eller ej med sex – så er det med garanti noget, der tænkes over både af os scleroseramte og af vores pårørende

Nyd sommeren, nyd livet og husk at nyd hinanden •

Kim

www.sclerose.info

Indhold

Lets talk about sex baby... — Side 4

Jonas Jukebox "En død sIld" — Side 8

Et af Ansigterne — Side 12

En masse unyttig viden — Side 16

Digt – Paul-Erik Kirkegaard — Side 20

Et af Ansigterne — Side 22

Tænk engang — Side 30

Læserbreve

Hvis du har brug for at få luft, vil spørge ud i luften om noget, kommentere, kritisere rose eller lignende, hvorfor sender du så ikke et læserbrev til Sclerose.info?I Sclerose.info elsker vi en god debat – eller nyder når der kommer meninger på bordet med indhold og substans. Skal du have luft …. Så skriv – uanset emnet. •

Lets talk about sex baby...

Gammel klasiker I musikens verden
Hvad er sex for en størelse for os scleroseramte … hvad sker der og hvordan forholder vi os til sex i en verden hvor det perfekte menneske er reklameret og altid virker lokkende og sexet

Mange scleroseramte føler sig ikke altid sexet og tiltrækkende.
Mange scleroseramte synes ikke det er den fede pick-up line når man er ude og feste at sige … Nåååhhhhh, hvad så der … jeg har sclerose – hvad med dig ??

Og et eller andet sted – så er det jo rigtigt !
Mange venter "indtil det rigtige tidspunkt" med at fortælle at man har sclerose … men det er en helt anden ting og emne at snakke om (hvornår skal man sige det)

Sex handler om fysisk nærværd og kontakt men også det mentale.
Man skal føle den intime kontakt …

Sclerose.info er blevet kontakte af flere – både mænd og kvinder – om emener sex.
Vi er blevet bedt om at skrive om det – at berøre dette tabubelagte emne.

Så vi besluttede at kontakte nogle scleroseramte – at stille nogle spørgsmål for at forstå det hele lidt bedre. Dette kombineret med en naturlig egen erfaring – kan konkludere;

lets talk about you and me

1 Scleroseramte har også sex ! både fysisk og mentalt

2 De scleroseramte vi har skrevet med – er åbne overfor deres partner om sex – om deres krop. Der er ingen tvivl om at åbenhed or ærlighed er fuld stændig nødvendigt !

3 Det er MEGET VIGTIGT at man kan grine i sengen – grine sammen – morer sig over sex. Se det er det jo for alle – men for os bliver det måske lidt mere vigtigt fordi det vitterligt opstår "sjove" episoder og lyde

4 Sex er et tau – og det er svært at tale om … men måske skulle man prøve os scleroseramte imellem at snakke noget mere … og ligeså vigtigt – at vores pårørende taler sammen, for de har jo samme tanker, følelser om

Her er nogle udpluk fra de svar vi har fået tilbage (ca 50% kvinder 50% mænd)

Hvor tit har du sex ?
" skal jeg sætte tid på, så er det "når lysten melder sig "
" en gang om måneden "
" flere gange om ugen "
" for at holde min lyst i gang så har jeg det dagligt, nogle gange alene "

Red … tror egentligt det er meget normalt alt efter hvor lang tid man har kendt hinanden … vi som scleroseramte er ikke anderledes end alle andre.

Har du mistet lysten til sex? evt hvorfor … hvis du er klar over det.
" Overhovedet ikke. Jeg har det dejligt på det punkt "
" Nej ikke rigtig… Jeg tror bare at det hænger sammen med at når jeg har lyst så arbejder han ofte…og når han har fri er jeg ofte for træt…og så orker jeg det ikke "
" Jeg har ikke mistet lysten …tværtimod…"
" Ja – for jeg føler at det er et pres og et stres. Jeg kan ikke overskue det og er bange for ikke at kunne. Så er det bedre ikke at ske "

Har du rejsningsbesvær, præstationsangst/anspændthed/træthed - bekymret for urinkontinens under samleje?
" Ingen problemer "
" Har accepteret at det ikke altid kan lade sig gøre at få orgasme..tror det er ved føle forstyrrelser..nogle gange er jeg for følsom eller også er der noget andet der føles anderledes. "
" jeg har rejsningsbesvær og det hjælper ikke med mine bange følelser "
" Min partner og jeg har accepteret at jeg tisser engang imellem, for hvis vi ikke kan det går det da helt galt for mig"

" Når man ikke er i forhold, så er det klart at angsten for ikke at kunne få rejsning bliver forstærket. Det hjælper med Cialis, men ikke altid "
" Min kone ved det tager mere tid, og vi prøver at komme om ved at jeg kan både få træthed under sex og jeg er meget mere følsom overfor forkerte ord "

Ser du meget porno ? ... er du afhængig af porno?

" Ja, jeg ser meget porno, men tror det er træning for min hjerne og lyst "
" Nej det gør jeg ikke "
" Nej – det er jo ikke virkelighed "
" Jamen – så får jeg sku da først rejsningsbesvær når jeg ser andre med deres store xx "
" bruger det som inspiration "

Hvis du lever med en rask partner påvirker det så din sexualitet at du evt ikke kan lide din krop som den er nu? måske pga lammelser - FØR: aktiv og givende NU: passiv og modtagende.

" Jeg har lige haft et attak i venstre arm så jeg ikke kunne mærke den eller bruge den.. talte med ham om det at føle sig utiltrækkende med en død hånd..nu sover den lidt og jeg tager det som det er ..bruger den raske i stedet.. "
" Nej! Det er noget vi tit og ofte taler om, og derfor kan jeg svare selvom min partner er på arbejde. Vi har det faktisk lige så godt. Jeg har bare fundet en anden måde at være aktiv på, så jeg ikke udtrættes så voldsomt - en balancegang! "
" nej "
" ja det piner mig "

HAr du manglende lyst til sex i forhold til din partner? Hvordan påvirker det dig/jer?

" Slet ikke!, Altså manglende lyst til min partner"
" Nej..men det er jo også stadig nyt..selv om jeg er træt har jeg endnu ikke haft lyst til at sige fra.."
" jamen sex er skræmmende for mig og tit er smerte involveret så det påvirker meget "
" Vi sørger for at give mange kys i løbet af dagen og siger at vi elsker hinanden flere gange om dagen...og røre ved hinanden "
" Det gør mig helt trist at skrive ja. Det påvirker mig meget og også min partner, hun tror ikke jeg har lyst til hende "

Har du taget kontakt til en sexolog eller escort pige/mand?

" Nej! "
"Ja – jeg har givet min mand en fødselsdags gave før, for at hjælpe med et problem der jo er"

Vil du føle det er okay hvis din partner opsøger en escort pige/mand?

"Ja for jeg elsker min kone. For mig vil det være den rigtige løsning for at tilfredsstile hende, men hun vil ikke høre tale om det"

Har du problemer med udløsning/orgasme? (ingen ... eller tør orgasme)

" Nej " / "Ja "

Hvis du har følelsesproblemer eller lammet, har mistet lysten til sex - har I da prøvet fx glidecreme, potensmedicin? Udfordret andre erogene zoner gennem massage/kærtegn

" ja vi bruger det meget. Jeg bruger tit lang tid på at få min kone opstemt for hun har følelsesproblemer "
" Overvejer at prøve det .."

Sex er dejligt - eller bør være ... kan du og din partner grine "i sengen" ?

" Ja det er skønt og vi gør det ofte "
" nej for det er ikke sjovt at være mig "
" altid… "

Er du fuldstændig åben overfor din partner om sex og din krop - eller som pårørende om hans/hendes krop og hvad du tror og mener man kan gøre for at gøre sexlivet bedre ?

" Ja det synes jeg... "
" det er jeg nød til "
" alt i mit liv er åbent for min kone "
" Ja jeg er fuldstændig åben. Vi har også kendt hinanden mange år før jeg fik sklerose, og det er jeg ikke i tvivl om betyder noget, så min mand har kendt mig og haft sex med mig gennem flere år som rask - eller mens jeg også var rask. Det er faktisk noget vi ofte taler om, at vores sexliv stadig - trods min sygdom har det "godt. Som min mand siger, det finder man altid ud af når man elsker hinanden og meget ofte siger han til mig, at sygdommen ikke har ændret den måde han elsker mig på, og det er jeg - som patient - enormt glad for "

Har du et godt sexuelt råd til andre - enten som scleroseramt eller pårørende ?

" Sex er ikke ALT...nærhed og at man føler sig elsket er for mig mindst lige så vigtigt "
" Det betyder meget at kunne mærke hud mod hud og kærligheden er vigtigere en sex i sig selv.."

" Som pårørende og som patient. Samtal med hinanden. Måske også pårørende imellem. Måske pårørende til pårørende også går med tanker, man kunne dele og få det bedre. Men jeg tror det er meget vigtigt - det er ALTAFGØRENDE, at parforholdet ellers funger er, for hvis det ikke gør det, så fungerer det seksuelle med stor sansynlighed heller ikke. HUSK: Et parforhold kan ikke "lappes" med sex. Tag hånd om det hvis der er noget, og få det talt igennem. Man kan godt mærke om det er noget man selv kan klare, eller om der evt skal professionalisme til....."

"Nyd hinanden ikke blot i sengen også udenfor. Nyd det at være sammen, dette at have kærtegn" •

Jonas Jukebox – En død sild!

Det handler om sex! Et for mange meget ømtåleligt og tabubelagt emne. Noget man ikke taler om. Det er ikke noget, vi går og underholder hinanden med, men det er noget, vi alle ved finder sted blandt mennesker. Ældre som unge, syge som raske...over hele verden – ja, jeg kunne blive ved.

Jeg husker, da jeg i 2011 var på mit første ophold på sclerosehospitalet i Haslev med overskriften - "Introforløb 5 dage". Der sad vi...en lille sluttet kreds og skulle modtage viden, undervisning og info om sygdommen. Et problem, der omtrent er lige så ømtåleligt som sex, som vi også kom ind på på dette ophold, var afføringsproblemer/forstoppelse pga. sclerosen. Der oplevede jeg...ja, vi omkring det bord, at det er lige så tabubelagt, som det at have problemer med sex og nærhed kan være.

Når der opstår varme følelser og kærlighed mellem 2 mennesker, er nærheden og det at være sammen - også fysisk, jo noget der følger med, uden det er noget, vi tænker så meget over. Det at nyde det og have det dejligt med hinanden er jo skønt, og alle har vi prøvet at være forelskede, hvor man svæver på lyserøde skyer, og hvor der bare ikke er noget, der kan vælte én. Denne form for "sindssyge" er jo skøn.

Så bliver det hverdag, man lever med hinanden får en dagligdag, lærer hinanden at kende, flytter sammen osv osv, og nærheden - den tætte kontakt finder også et leje, der er passende - forhåbentlig da! Jeg havde det på samme måde med min mand, da vi lærte hinanden at kende, og det tror jeg, alle nyforelskede - uanset, køn alder og seksualitet, kan nikke genkendende til.

Da vi havde gennemlevet forelskelsesfasen, og dermed ikke sagt, at vi ikke stadig er det...så fandt forelskelsen også et leje at ligge på, et der passer lige til os - heldigvis!

Så blev jeg ramt af sclerose!

Tit tænker jeg på, og jeg tror faktisk, at det er rigtigt godt, at jeg har kendt min mand, før jeg blev syg, så vi havde løbet "hornene af os". Der går kludder i mange ting, når man rammes af sclerose, og når man rammes, så rammes ens partner også - forstået således, at netop det her med nærvær og fysisk kontakt ændrer sig, alt afhængig af hvordan og hvad sclerosen rammer.

For mit eget vedkommende, ændrede tingene sig også, og det var i starten meget hårdt for Jan - min partner, at opleve hvad sygdommen gjorde ved mig. Jeg har nemlig haft nogle slemme både fysiske og kognitive tilbagefald - af flere omgange.
Alligevel har vi formået fortsat at høre fuglene synge. Vores kærlighed er så stærk, at den har kunnet klare disse udfordringer. Hvis ikke - så var vores ægteskab gået i stykker for længe siden. Det er jeg ikke i tvivl om!

Der kan være mange grunde til, at et forhold går i stykker. Helt firkantet, så kan det handle om, at partneren ikke kan magte eller klare, "det nye liv" med sclerosen. Men jeg tænker altså: "Hvor der er vilje, er der vej". Det siges der jo!

Det skulle jo ikke gerne være sådan, at sygdommen tager kærligheden fra folk – men det gør den jo desværre i nogle tilfælde - her gives der simpelthen op, tror jeg. Et samliv eller ægteskab skal plejes. Sygdom eller ej! Men er der knas i forvejen, ja, så skal der helst ikke også en MS-diagnose indover. Så er det måske for nogle den "nemmeste løsning" at gå fra hinanden. Ikke for alle - men for NOGLE.

Men hvorfor er det lige, at kærligheden går fløjten?

Måske fordi at personen selv eller partneren ændrer sig på en måde, hvor der ikke beherskes selvkontrol? Det sker bare! Uanset hvordan vi vender og drejer det, er der nogle ting, vi ikke selv kan styre og kan have problemer med, heriblandt kramper - men også at kroppen reagerer anderledes på forskellige aspekter efter sygdomsudbrud.

Jeg er af den mening, at uanset hvad der måtte være årsagen til at nærheden og kærlighedslivet ikke længere fungerer, så handler det uden tvivl om både vilje, vej og ikke mindst gensidig forståelse. Hvis en partner til en sclerosepatient fik "sclerosebriller" på i 1 uge eller 14 dage og kunne se sin elskede gennem disse briller - se og føle hvordan det er at have sclerose, for der er så mange grene af sclerose. Det tror jeg måske kunne hjælpe på forståelsen.

Tænk, hvis man kunne opfinde sådan et par briller til de par, hvor der er et par "døde sild " imellem?

Hvis forholdet derimod ikke i forvejen skrænter eller halter - hvis man har balance og har det godt, så fungerer tingene naturligvis bedst. Sådan er det i et hvert forhold. Omvendt skal vi også passe på ikke kun at give sclerosen skylden, hvis der er noget, der ikke er i orden. Hvis der ligger noget dybere, under overfladen og nager, ved vi alle godt, at det har negativ indvirkning på eksempelvis lysten til partneren, og derfor er det vigtigt at tage hånd om det, og få talt problemerne igennem. Er den helt gal, kan man jo også forsøge sig med eventuelt parterapi. De har selvfølgelig nogle redskaber til, hvad man kan forsøge at gøre.

Det er i øvrigt heller ingen god ide, at forsøge at "lappe" et forhold med sex og nærhed. Men i virkeligheden kan vi bedst hjælpe os selv og gøre noget ved det, ved at udvise forståelse, og forståelsen skal ALTID gå begge veje.

Jeg startede dette indlæg med at nævne, at det er voldsomt tabubelagt fx at have afføringsproblemer. Her har jeg selv periodevist været hårdt ramt og lignet en gravid i 6 måned. Meget ubehageligt. Helt firkantet svulmer min mave op, så mit tøj ikke længere passer mig. Endvidere har jeg - inden jeg fik Movicol, nærmest fået ferier ødelagt, fordi det er gået ud over mit almeme velbefindende.

Her vil nogen måske tænke: "Jeg har da også "feriemave", så?.....Det har jeg altid lidt af, men efter min sclerose kom til, har jeg været meget plaget, og jeg er slet ikke i tvivl om, hvor vidt det har med det at gøre. Jeg blev via ms-klinikken præsenteret for afføringsmidlet Movicol, som er et hvidt pulver, med smag af lime, der opløses i vand og drikkes.

Det er faktisk lidt ligesom, når TREO opløses i vand ved hovedpine... og apropos dem; så har jeg også, på andres opfordring, prøvet at opløse 2 TREO i et glas vand, når jeg rammes af fatigue – og det virker faktisk for mig, når jeg kokser ud. Jeg tager dem sådan en halv times tid, når jeg skal "overleve." Fatigue, kan jeg også forestille mig for nogen, kan være både tabubelagt og pinligt, da det på den forkerte dag kan gøre, at man ikke kommer til familie komsammen osv.

Jeg kan til fulde sætte mig ind i, hvis folk synes, at det at have problemer, der både påvirker socialt og personligt, kan være voldsomt svært at håndtere. Jeg har tidligere nævnt mit eget kognitive besvær. Jeg har prøvet at være voldsomt kognitivt ramt i LANG tid - et års tid, og jeg ved da ikke, hvad jeg ville vælge...hvis jeg kunne - altså attakmæssigt. Fysisk som kognitivt er det helt forfærdeligt, når det rammer, og i mit tilfælde ikke at kunne tænke koncentrere mig, huske osv.

Ydermere var jeg ganske frygtelig svimmel, hver gang jeg forsøgte at bevæge mig, og dette skal IKKE forveksles med noget med balancenerven eller andet. Som sclerosepatient tror jeg ikke, mange af os er i tvivl om, når vi rammes. Derfor har "de raske" virkelig ikke, efter min mening, nogen som helst mulighed for at vide, hvordan det er.... apropos de tidligere nævnte ønskede "sclerosebriller" ...ej heller selv om de forsøger. Forståelse kan udvises, men de kommer ikke i nærheden af den følelse og den afmagt, vi føler. Men de ser den for eksempel ved temperament udsving. Jeg kan da godt forstå, hvis nogle mennesker tænker: "er han skør"? - og ikke forstår.

Det kognitive besvær kan om noget, være lige så tabubelagt som fx rejsningsbesvær...selv om det dog et stykke hen ad vejen kan afhjælpes, som jeg tidligere har nævnt. Det kan da være ganske overskridende at skulle overvinde og fortælle partneren, at det er det, man har brug for. Derfor har jeg heller intet haft imod at være medvirkende til at få det i fokus. Hvis man frustreres - og det gør man jo på en eller anden led, når man rammes, jamen, så påvirker det også partneren.

Derfor er det meget vigtigt, at partneren ikke føler, at problemet nødvendigvis har noget med ham eller hende at gøre. Det "virker" blot ikke lige pt. Det handler altså om, at finde en håndterbar måde at klare det på og både partnerens - men også ens egen tålmodighed og tanker bliver sat på en voldsom prøve, og er man i forvejen ramt af kognitive attaks - at hjernen ikke virker - ja så er det bare med at prøve at få det bedste ud af det. Hvis kærligheden er stærk nok, så holder forholdet, forudsat at partneren fortsat elsker det inde bagved - det såkaldte "gamle jeg"... den man forelskede sig i

Desværre kan næsten alt indenfor sclerose forbindes med noget tabubelagt. Men ofte mødes vi jo af forståelse fra vores partners side, når vi indrømmer: "jeg kan desværre ikke finde ud af det i dag, skat".....og svaret så er: "læg dig og hvil dig – eller hvad du har brug for. Jeg skal nok lave maden færdig"

Jeg håber, at det alt sammen giver mening for jer, og at jeg ikke støder nogen med artiklen. Det var ikke meningen! •

Jonas Varbæk

Et af ansigterne

...er 58 årige Børge Bondeven Frederiksen, der i efteråret 2009 fik diagnosen Progressiv sclerose, efter i lang tid at være faldet fordi han ikke følte, at der var kontakt til højre ben. Han måtte stoppe som mobilkranfører, men lever i dag en aktiv invalidepensionisttilværelse som dykker og med frivilligt arbejde i en biograf. Børge er lige startet på Fampyra her i juni måned mod gangbesvær, og han er meget spændt på, om det kan hjælpe ham.

Hvorfor har du valgt denne behandling, eller hvorfor har du fravalgt behandling?
Der findes ikke andre mediciner til behandling af progressiv sclerose

Ynglings citat eller slogan:
Lev mens du gør det...for der er ingen der skal fortælle mig, om jeg kan noget eller ej. Her kommer konkurrence genet ind. Samt elsk livet.

Hvad lavede du før din diagnose - og hvad laver du nu/ også gerne fritidsinteresser?
Jeg var mobilkranfører og truckfører. Nu er det mest frivilligt arbejde, jeg laver bl.a. som operatør i Skagen Bio og så er jeg med i seniorklubben ved Fagforeningen Jern og Metal og går i dykkerklubben. Jeg håber, at jeg kommer ud at dykke igen, men jeg er bare lidt bekymret, idet det højre ben ikke vil det samme som mig og med 40 kg på ryggen, gør det ondt at falde ombord på dykkerbåden, men vi har snakket om, at jeg skal til at have udstyret på i vandet i stedet for, så der er noget at se frem til.

Hvordan er du som menneske og person i dag ? .... Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde ?
Efter at jeg fik min diagnose, har jeg løbet en ¼ maraton, har taget dykkercertifikat og igen sidste år løb jeg en 1/8 maraton. Jeg har aldrig dyrket sport før, men nu går jeg til vandgymnastik 2 gange om ugen og til looptræning et par gange om ugen. Looptræning er en slags cirkeltræning, hvor man bruger forskellige maskiner, så alle muskelgrupper bliver brugt.

Har du temperament .... Og hvad gør det for dig - både positivt og negativt ?
Jeg synes ikke, at jeg har temperament mere, og jeg er også blevet meget mere positiv.

Hvordan har din omgangskreds taklet, at du har fået sclerose?
Jeg synes, at de har svært ved at forstå mig en gang imellem ...men det er nok manglende viden om sclerose, og jeg er nok ikke den, der bliver ved med at fortælle det samme igen og igen.

Hvordan synes du bedst, at man kan hjælpe som pårørende/venner/famile?
Ved at lytte og hjælpe i et vist omfang.

Hvordan føler du, at dit liv er i dag?
Det er blevet bedre, men stadigvæk med de begrænsninger min sygdom giver mig. Jeg kan max gå 100 m.

Hader du din sclerose ?
Nej. Efter min diagnose er jeg begyndt at leve livet meget mere, og jeg har ingen stress og jag mere.

Hvis du har børn, hvordan forklarede du dem så, at du havde fået sclerose?
Det var meget svært, idet jeg pludselig ikke kunne magte alt det, jeg kunne før.

Hvordan har du det med din krop? ...kan du lide den ?
Det er den, jeg er født med, og det er den, jeg skal dø med. Så der er ikke så meget, man kan gøre der.

Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose ? Og hvordan påvirker det din hverdag/liv?
Det værste ved min sygdom er min dropfod og trætheden, og så det at man ikke kan gøre alt det, man har lyst til.

Lever du efter sclerosekost principperne? Og kan du mærke forskel fra før og efter?
Ja, jeg undgår kød fra de 4 benede dyr, og jeg synes, det har hjulpet mig rigtig meget .. jeg har næsten ingen spasmer i mit højre ben, når jeg holder mig fra det, og når jeg en enkelt gang imellem spiser kød fra de 4 benede, får jeg igen spasmer i benet.

Hvad har din sclerose givet dig af gode oplevelser ?
Jeg har mødt en masse dejlige mennesker på sclerosehospitalet i Haslev, og jeg nævner ingen navne, men de ved godt, hvem de er. Jeg har også mødt nogen her på Facebook, til fester og desuden på nogen af de kurser, jeg har været med på i Dronningens ferieby samt på en dykkertur til Ægypten.

Drømmer du ?
Nej

Hvordan har du det med at træne? Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du, at det er et nødvendigt onde?
Jeg kan godt lide at træne … jeg træner løb, svømning, Loop og er med på gymnastikhold ved fysioterapeuten… jeg føler meget velvære, når jeg træner.

Livet har så mange farver … hvad var din farve, før du fik sclerose … og hvad er din farve nu ?
Rød både før og efter diagnose min farve har altid været RØD.

Skagen Maratonløb 2013. Dette var en stor sejr, og jeg vidste ikke, at jeg kendte så mange mennesker i Skagen, med alle de tilråb jeg fik på turen. Det var sådan set et væddemål med min fysioterapeut.....jeg vandt flødeboller.....Tak for dem N********

Nåh …. Men hvad er det bedste ved at have sclerose … ?
At jeg har tid til at leve samt mødes med andre med Sclerose.

Hvad er din holdning, til den måde politikerne ser på "os scleroseramte" ?
Meget negativ… idet de tror, at folk bliver raske, hvis man skærer i støtten.

Hvad ville du gøre - med få ord - hvis du havde chancen for at være sundhedsminister for en dag ?
Sørge for bedre økonomi til genoptræning og flere penge til oplysning.

Har du et råd til nydiagnosticerede
Tag imod alle de tilbud du kan få ….og opbyg et netværk med andre sclerosepatienter.

Har du et råd til os andre med sclerose?
Lev livet og se positivt på tilværelsen.

Hvor er du, og hvad laver du om 5 år ?
Jeg bor i Skagen, og jeg dykker, løber og laver en del frivilligt arbejde.

Hvad synes du om det arbejde, Sclerose.info laver ?
Jeg kan godt lide det, og synes det er skønt at få de seneste oplysninger om sclerose.

Hvad er din største drøm ?
Jeg kunne godt tænke mig at komme en tur ned og dykke ved the Great Barrier Reef og rejse til Grønland og se det igen samt hilse på familien deroppe, men det er jo svært at komme rundt deroppe, når man ikke kan gå, og har en kone der er kørestolsbruger og kun har 20% syn på det ene øje og 5% syn på det andet samt kronisk leddegigt på 31. år.

Slutteligt … fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu
Inden jeg fik diagnosen, var det arbejde hele tiden. Jeg har efterfølgende fået mere tid til min familie og mig selv. Jeg var i Grønland i 9 år som selvstændig entreprenør og murer og tog mig også en minør uddannelse. Desuden har jeg rejst, hovedsaligt i Norge, i 10 år som svejser, skibsbygger og rørlægger

Jeg fik mit første attak, tror jeg, i 1985. Her fik jeg nemlig en virus på balancenerven.

Siden har jeg haft hårdt fysisk arbejde, på nær da jeg begyndte som mobilkranfører og truckfører, hvor man jo ikke laver ret meget fysisk arbejde.

Det var der, at jeg begyndte at miste forbindelsen til mit højre ben, og efter en masse undersøgelser fik jeg diagnosen primær progresiv sclerose, og da min kone er kørestolsbruger, så har vi vores at kæmpe med •

En masse unyttig viden

Den 23 årige skuespiller Jennifer Lawrence er blevet kåret til verdens mest sexede kvinde af drengerøvsmagasinet FHM. Hun har nok vundet mange mandehjerter i sine roller i "The hungers game" og som blå mutant i "X-men" filmene

Verdens mest sexede sko
kommer fra Fuss - made in Italy
De har bl.a. leveret sko til Germans next topmodell

Rejse – og datingsitet misstravel.com har spurgt deres brugere hvor de mest sexede mennesker i verden kommer fra.
I følge kvinderne så kommer de mest sexede mænd fra Australien, og hvis man spørger mændene, så foretrækker de kvinder fra Brasilien.

I Ugerløse køber indbyggerne lidt mere sexlejetøj end i resten af landet. De er tilsyneladende alt andet end kedelige i Ugerløse. Specielt, når det kommer til sexlivet, fortæller sexshoppen Sinful.dk. For ifølge en ny undersøgelse er Ugerløse faktisk intet mindre end Danmarks mest sexede by. Indbyggerne bruger nemlig 2,12 gange så mange penge på sexlegetøj i forhold til folk i resten af landet.

Verdens længste kys
D. 9. maj 2014 satte København verdensrekord i den største kyssekæde.
Kina havde rekorden med 350 deltagere som kyssede hinanden i en lang kæde. Det slog København hvor 375 mænd og kvinder dukkede op på Strøget og kyssede hinanden. AIDS-Fonden ville med denne rekord vise, at det ikke er farligt at kysse.

klik her for at gå til hjemmesiden, til verdens stoerste kys i koebenhavn

Verdens mest sexede bar
Shaken not stirred, please - indtag din cocktail med manér på

Denis Simachëv, Moskva, Rusland
Russiske kvinder er i en liga for sig, og baren Simachëv synes at have en særligt stor koncentration af blond hår og knivskarpe kindben pakket ind i ultraskinny jeans og sylespidse stilethæle. Men selv hvis man ikke kommer for at kigge på kvinderne, er baren et besøg værd med sin labyrintagtige indretning, lavthængende lysekroner og erotiske kunstværker.
Vær dog forberedt på at betale sådan cirka det samme for en drink her, som den gennemsnitlige russer bruger på vodka på en måned.

Verdens mest sexede sportskvinde forlader Viborg
Cleopatre Darleux blev i 2012 kåret som verdens mest sexede sportskvinde af det franske sportsblad L'Équipe Magazine. Hun har netop maj 2014 afsluttet sin sæson i den danske damehåndbold liga-klub Viborg HK. Også kendt som målvogteren, der har gjort sig bemærket ved altid at spille med briller.

JydskeVestkysten maj 2014

Verdens længste kys er 58 timer langt
I 2013 blev Valentins Dag markeret verden over, bl.a. i Thailand, hvor hyldesten til kærligheden oven i købet kastede en rekord af sig. Således formåede et thailandsk par at kysse uafbrudt i 58 timer 35 minutter og 58 sekunder.

10 vanvittige sex-rekorder

Rekord 1 - Det menneskelige tohåndssværd

Verdens officielt længste svaber måler 34 cm. i længden og 16 cm. i omkredsen. Den blev målt i starten af det 20. århundrede af lægen Robert med det passende efternavn Dickenson.

Rekord 2 - Frem med forstørrelsesglasset

Det korteste eksemplar af mandekønnet måler sølle 1 cm. Det fremgår ikke, om det var i erigeret eller slap tilstand.

Rekord 3 - Hvad drikker Møller?

Den største vagina sad på den skotske kæmpe-kvinde, Anna Swan. Sammen med hendes mand fødte hun et barn, hvis hoved målte imponerende 48 cm. i omkredsen.

Rekord 4 - Katapulten kapitulerer

Den hurtigste erektion blev målt i 1948, hvor det blot tog en mand 3 sekunder at få 'jern' på

Rekord 5 - Der arbejdes på akkord

2.000 – nej, det er ikke tilskuertallet til en fodboldkamp i SAS-ligaen. Det er antallet af sexpartnere, som pornostjerne Sabrina Johnsson måtte 'ordne' før hun slog den tidligere rekord på 620 mænd på en dag. Det tog hende to dage.

Rekord 6 - Kom nu, du er allerede halvvejs!

Her kan mændene slet ikke følge med. Den mandlige pornostjerne John Doug forsøgte at klare 101 kvinder på en dag, men måtte give op allerede ved nr. 52.

Rekord 7 - En Lama ved navn Horst

Det kan godt være, du tror, at den menneskelige brandslukker Peter North kunne sprøjte langt. Men så kan du godt tro om igen. Rekorden for det længste 'sprøjt' står Horst Schultz for – 6 meter kunne han præstere.

Rekord 8 - Godt håndværk

Og nu vi er ved udløsninger: Rekorden for flest af slagsen på en time er 16....Sæt i gang!

Rekord 9 - Solidaritet i særklasse

Japanere er et storartet folkefærd. Derfor har de selvfølgelig også rekorden for det største sexorgie – den stod 250 liderlige par for.

Rekord 10 - Endnu bedre håndværk

Som tidligere beskrevet, lykkedes det en mand at få 16 udløsninger på en time. Igen må vi se os slået af kvinderne. 134 orgasmer fik en kvinde på en time, mens hun blev observeret af et hold læger, der påstod, at de skulle bruge hendes anstrengelser i deres forskning •

Kilde: mmm.dk

Min Sky - Mit Nu

Ikke det du siger, men stilheden mellem ordene.
Pausen, når du tager en ny indånding, tomheden, ingen tanker.
Afstanden mellem ord og meninger, der ligger min ro og harmoni.
Tomheden og stilheden er mit Nirvana, min meditation.
Prøv selv at lytte til mellemrummene, her er tomt.
Tomheden inden du kærtegner mig er vigtigere end selve agten.

Mit dyrebareste af alt, mit nu, der er kærligheden til dig størst, den er.
Aldrig kommer det igen, gentages ikke, forsvinder for altid.
Om universet gentages, så er mit nu væk for evigt.
Du er som skyen der danser på himmelen, et nu og væk.
Fortid og fremtid, jeg vil dig, intet andet, du er mit dyrebareste eje.
Tak til skyen for dette nu, og sclerosen, du tvang mig til at kigge op

Min Sky - Mit Nu

Ikke det du siger, men stilheden mellem ordene.
Pausen, når du tager en ny indånding, tomheden, ingen tanker.
Afstanden mellem ord og meninger, der ligger min ro og harmoni.
Tomheden og stilheden er mit Nirvana, min meditation.
Prøv selv at lytte til mellemrummene, her er tomt.
Tomheden inden du kærtegner mig er vigtigere end selve agten.

Mit dyrebareste af alt, mit nu, der er kærligheden til dig størst, den er.
Aldrig kommer det igen, gentages ikke, forsvinder for altid.
Om universet gentages, så er mit nu væk for evigt.
Du er som skyen der danser på himmelen, et nu og væk.
Fortid og fremtid, jeg vil dig, intet andet, du er mit dyrebareste eje.
Tak til skyen for dette nu, og sclerosen, du tvang mig til at kigge op

Min Sky - Mit Nu

Ikke det du siger, men stilheden mellem ordene.
Pausen, når du tager en ny indånding, tomheden, ingen tanker.
Afstanden mellem ord og meninger, der ligger min ro og harmoni.
Tomheden og stilheden er mit Nirvana, min meditation.
Prøv selv at lytte til mellemrummene, her er tomt.

Paul-Erik Kirkegaard

NY BOG TIL MS PÅRØRENDE

SAMMEN er vi **STÆRKERE**

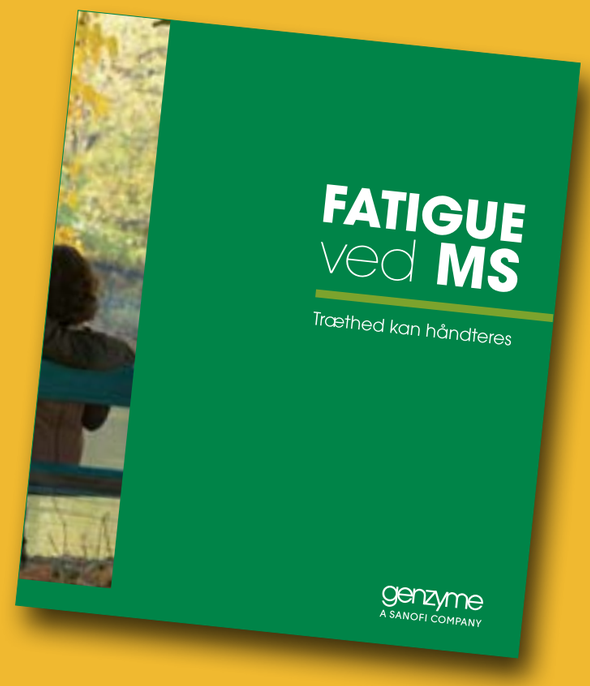
En ny informations-brochure til dig som pårørende til en person med multipel sclerose.

Læs her eller få bogen udleveret på din MS klinik.

NY BOG OM MS FATIGUE

FATIGUE ved **MS**
Træthed kan håndteres.

Få en øget forståelse for træthed i forbindelse med MS.



DK-MSC-14-06-07

Læs her eller få bogen udleveret på din MS klinik.

genzyme
A SANOFI COMPANY

Et af ansigterne

...er 35 årige Kristina Mosegaard, der fik diagnosen MS for 6 år siden, da hun var gravid med sit 2.barn og oplevede føleforstyrrelser i venstre ben og samtidig fik et stort attak på hjernestammen. Hun er mor med stort M og føler sig priviligeret over at kunne være hjemme, når børnene kommer hjem fra skole og institution.

Kristina er uddannet sygeplejerske, men måtte smide håndklædet i ringen i 2011 hvorefter hun blev tilkendt førtidspension. Kristina prioriterer sin træning meget højt og elsker at træne hårdt, da hun mærker betydelige fremskridt og har fået det meget bedre, efter at hun er stoppet med at arbejde.

Hvorfor har du valgt denne behandling, eller hvorfor har du fravalgt behandling ?

Jeg får Gilenya, og det var sidste skud for mig. Jeg dannede antistoffer mod Rebif, fik en allergisk reaktion mod Copaxone og efter 2 år på Tysabri med en alt for høj titterværdi skiftede jeg til Gilenya.
Jeg drømmer om at klare mig uden medicin, men jeg er vist ikke helt modig nok…

Ynglings citat eller slogan:

Jeg har ingen! For at være ærlig, så glemmer jeg dem, uanset hvor rammende de end er.

Hvad lavede du før din diagnose - og hvad laver du nu/ også gerne fritidsinteresser?

Jeg var vist en ret gennemsnitlig studerende, der havde et fritidsjob på et plejehjem og senere som fast vagt på en psykiatrisk afdeling ... masser af fest og glade dage... og senere som sygeplejerske på ungdomspsykiatrisk. I dag er det livet som mor, der fylder allermest, og alt, hvad jeg foretager mig, er primært for, at jeg kan have det så godt som muligt, når mine børn kommer hjem fra skole og børnehave…

Hvordan er du som menneske og person i dag ? Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde ?

Jeg er et helt normalt "leverpostejs"menneske, der lever et helt normalt liv som mange andre. Jeg har mine stærke og svage sider, og efter diagnosen er jeg blevet meget bedre til at dyrke mine stærke sider og acceptere, at jeg også har svagheder. Jeg behøver ikke at sammenligne mig med smukke supermødre, med 37 timers stillinger, raske og sunde børn, der både træner hver dag og stadig har overskud til at poste billeder på FB af deres hjemmebagte brød, som bliver indtaget på et perfekt dækket picknicktæppe foran deres nye Audi A6… Jeg er på mange punkter lidt småkedelig, og det er faktisk helt ok ☺Det betyder ikke, at jeg aldrig misunder andre mennesker, for det gør jeg, men det er heldigvis ikke en følelse, der sidder i mig ret længe.

Har du temperament .... Og hvad gør det for dig - både positivt og negativt ?

Oh jo! Jeg har vist ret meget temperament. Jeg pakker sjældent tingene ind, hvilket betyder. at jeg risikerer at folk, der ikke kender mig godt, misforstår mig. Desuden giver det ind i mellem nogle hug at være temperamentsfuld, fordi det ikke er alle, der bryder sig om det. Men jeg ser ikke temperament som noget, der kun er negativt. Nok kan jeg blive vred, men jeg falder lynhurtigt ned igen. og sådan vil jeg også hellere at min omgangskreds reagerer. Der er da intet værre end folk, der kan surmule i tavshed.

Hvordan har din omgangskreds taklet, at du har fået sclerose?

Mine nære har været så kede af det. og det har især været svært for min mor. Selvom jeg har det godt nu, så lurer usikkerheden altid i baghovedet på dem. De kan jo ikke mærke. hvordan jeg har det. og jeg tror virkelig ikke. at fantasien er nogen hjælp. når en datter/søster/kone er syg… Jeg laver selv en del sjov med det, så det er ikke noget. vi bruger meget krudt på at græde over. –Og heldigvis ved de fleste, at hvad jeg siger. og hvad jeg mener, ofte er to vidt forskellige ting. – Men de er søde til. bare at række mig den kuglepen jeg peger på, mens jeg beder om enten "den der blå en" eller børsten/kartoffel-

skrælleren/håndtaget….
Jeg har oplevet enkelte, der nærmest var misundelig, fordi jeg har så meget tid sammen med mine børn, især da de var helt små, men det er da toppen af uvidenhed. – For at sige det mildt!

Hvordan synes du bedst, at man kan hjælpe som pårørende/venner/famile?

For mig er det vigtigt. at jeg ikke bliver pylret om og behandlet anderledes end før. Jeg er jo stadig Kristina… Jeg har aldrig hadet at skulle ud blandt mennesker mere, end da jeg havde elendig balance, dobbeltsyn og attaksi. 8 ud af 10 behandlede mig som et råddent æg og glemte at se ind bag ved, hvor jeg jo stadig var. At blive mødt med medynk er ikke det jeg ønsker! Men sclerosen har jo 1000 ansigter, så jeg synes hellere, de skal spørge ham/hende, det drejer sig om. Og gerne mere end en gang, for det ændrer sig måske, som man bliver mere "erfaren" som sclerosepatient.

Hvordan føler du, at dit liv er i dag?

Jeg har et dejligt liv. Det er på ingen måde perfekt, men jeg har været så heldig, at min mand og jeg har fået de bedste børn i verden, hvad mere kan man ønske sig?

Hader du din sclerose ?

Hader er et stærkt ord… Jeg hader mennesker, der er grimme ved børn og dyr, jeg hader uretfærdighed, jeg hader ondskab. Sclerose er noget lort, og jeg elsker det ikke et sekund, men jeg hader heller ikke sygdommen. Tænk hvor hårdt livet ville være, hvis jeg skulle bruge en masse krudt på at hade sclerose?

Hvis du har børn, hvordan forklarede du dem så, at du havde fået sclerose?
Det gjorde jeg ikke. Min ældste var ikke engang fyldt 2. I dag er de 7 og 5 og kan ikke huske, at jeg har haft klap for øjet, aflastende kørestol, spasmer osv. Det er først den sidste måneds tid, at vi er begyndt at sætte ord på, at sclerose ind i mellem er skyld i, at jeg er træt, glemmer, ikke kan finde ordene osv.

Min datter har en (anden) kronisk autoimmun sygdom, som også kan fylde i perioder, og jeg ønsker virkelig ikke, at hverken hun eller jeg skal defineres ud fra vores diagnose. De er der, og det kan vi ikke umiddelbart ændre på, men ikke på vilkår om det skal fylde mere end absolut nødvendigt.

Vi taler om det, alt det børnene har brug for, og vi tier heller intet ihjel, for der skal selvfølgelig også være plads til at græde over det, hvis det er det, der er behov for, men jeg ser ingen grund til at gøre det før. Den slags mener jeg ikke, børn skal bære på, før det er nødvendigt.

Hvordan har du det med din krop? ...kan du lide den ?

Jeg er skide stolt af den! Jeg løber hverken maraton eller bestiger bjerge, jeg er heller ikke lækker i en bikini, men til gengæld har jeg en krop, der kan genoptrænes langt hen af vejen, og som kan træne hårdt. Det er da fantastisk af den! Bevares, den måtte da gerne kunne skrues i en str 36, men så vil jeg alligevel hellere beholde de superkræfter, jeg har nu…

Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose ? Og hvordan påvirker det din hverdag/liv?

Jeg kan ikke kun vælge et. Træthed og kognitive problemer er klart de værste to ved at have sclerose for mig. Hvis jeg lever fuldstændig struktureret med mindst 8, gerne 9 timers søvn hver nat, ingen middagslur (selvom min krop ind i mellem skriger på det, så ødelægger det så meget for mig), træning mindst 3 og gerne 4 gange 2 timer hver uge og spiser sund kost, så kan jeg holde det rimeligt nede. Men det sekund jeg afviger bare en smule, så tager det al evighed at komme ovenpå igen. – Og livet med 2 børn og en kronisk sygdom er bare sjældent til en rytme, der kan holdes uge efter uge.

Jeg kan få sagt noget værre sludder, og jeg glemmer, hvad andre har fortalt mig. En simpel ting som at rydde op kan være en nærmest uoverskuelig opgave. Ting, der før var noget, jeg aldrig skænkede en tanke, kan kræve rigtig meget energi. Men jeg forsøger at se det som et vink med en vognstang fra min krop. Når den ikke kan mere, så siger den fra, og så udnytter jeg det på det groveste og forkæler mig selv. Netflix er feks en alle tiders opfindelse, når man ikke har andet at lave, end at tanke energi op ☺

Lever du efter sclerosekost principperne? Og kan du mærke forskel fra før og efter?

Nej, det gør jeg ikke. Jeg forsøgte i starten, men jeg hverken mærkede en forskel eller kunne leve efter det. Det blev for omstændigt og lå for langt fra min "normale" måde at leve på. Bacon er jo bare en gudespise

Hvad har din sclerose givet dig af gode oplevelser ?

Det har givet mig muligheden for at være en fuldstændig "hands-on" mor, der altid kan være der for mine børn. Jeg misser sjældent en begivenhed og er der altid, når de kommer hjem.

Jeg har også mødt en masse fantastiske mennesker gennem sclerose-foreningen og fået oplevelser, der ellers aldrig var faldet ned i skødet på mig.

Jeg har desuden været på Ry to gange, og især første gang var en vild oplevelse. Jeg fandt ud af, at jeg altså ikke var helt alene i verden ☺

Drømmer du ?

Jeg holder aldrig op med at drømme

Hvordan har du det med at træne? Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du, at det er et nødvendigt onde?

For mennesker, der kendte mig for 10-20 år siden, kommer følgende som et kæmpe chok: Jeg ELSKER at træne!! Jeg elsker zumba, når det er med de gode instruktører (som min veninde og faste instruktør heldigvis er), jeg elsker hård styrketræning med løse vægte, jeg elsker fitbox, og hvad KCL og min fys i Skive ellers kan byde på. Men jeg kommer aldrig til at elske styrketræning i maskiner, det er livet alligevel for kort til. Der skal knald på og høj musik til. Træning har en så markant positiv effekt, at jeg ser det som mit arbejde.

Det er noget, jeg bare skal finde plads til, uanset om der er syge børn eller sygehusbesøg. Det er så simpelt, at mit liv er for hårdt, hvis jeg bare sidder i sofaen og gør hullet i den dybere! Jeg ville ønske, at alle sclerosepatienter ville stoppe med at idolisere dem, der tager træningen til ekstremer og i stedet begyndte at idolisere sig selv. Uanset hvor små fremskridt man kan gøre, så skal man sku klappe sig selv på skulderen for at gøre dem. Jeg startede ved min fys en enkelt gang om ugen i sin tid, og det er helt vildt, hvor langt jeg er kommet. Jeg kan desværre ikke løbe, hvor gerne jeg end ville, men i mandags gik jeg 12 km til ladywalk. – For 4-5 år siden var min gangdistance måske 500 meter!

Livet har så mange farver ... hvad var din farve, før du fik sclerose ... og hvad er din farve nu ?

Jeg kan sige, at det ikke er sort/hvid, men så stopper det vist også med farverne for mig ☺

Nåh .... Men hvad er det bedste ved at have sclerose ... ?

At jeg har fået mere tid med mine børn, uden tvivl.

Hvad er din holdning, til den måde politikerne ser på "os scleroseramte" ?

Det er direkte pinligt, nogle af de udtalelser der er kommet, men jeg vælger at tro, at størstedelen af politikerne er både lidt nærmere normale og i det mindste bare en smule mere intelligente….

Hvad ville du gøre - med få ord - hvis du havde chancen for at være sundhedsminister for en dag ?

Jeg ville starte med at sende alle ansatte i sundhedsministeriet ud til en kronisk syg i en måned. Det er universitetsuddannede, der ikke aner, hvordan det er, når verden vælter for alvor, og derfor tager de beslutninger, der virker helt hen i vejret set fra min vinkel… Eller måske skulle hele banden fyres og erstattes med mennesker, der har prøvet at leve et rigtigt liv med madpakker, fuldtidsjob, rengøring osv.

Har du et råd til nydiagnosticerede ?

Træk stikket til alle de blogs og sclerosesider der er og kom ud og mød os i den virkelige verden. Supermødrene på Instagram og Facebook findes i den grad også i sclerosever-denen, ligesom der også er dem, der råber meget højt om, hvor hårdt lige præcis de har det, og hvor synd det er for dem. Men langt de fleste af os, er helt almindelige gennem-snitsmennesker, der lever et helt almindelige liv. Det tager tid at vænne sig til livet med MS, og det kan virkelig være svært, hvis man forsøger at være supermand/kvinde. Tiden som nydiagnosticeret var så forvirrende for mig, jeg havde en 2 årig og en nyfødt, og ingenting var som det skulle være. Faktisk var jeg bange for, at jeg skulle dø, så jeg endte med at tage nogle lidt overilede beslutninger, fordi det var nødt til at ske, inden jeg døde. Men man dør ikke af MS, og man kan bare ikke haste sig igennem de første hårde år. Men man kan få god hjælp af at snakke med Scleroseforeningens psykologer og af andre mennesker med sclerose.

Har du et råd til os andre med sclerose?

Nej. Jeg har ingen illusion om, at jeg ejer "de vise sten", når det kommer til livet med sclerose. – Jeg er stadig ved at gøre mig klogere på mit eget liv.

Hvor er du, og hvad laver du om 5 år ?

Det er det sværeste spørgsmål, jeg har fået indtil nu. Jeg ved det ikke, og jeg har heller ikke lyst til at "leve" så langt ude i fremtiden. Lige nu er jeg tryg og glad sammen med min dejlige familie.

Hvad synes du om det arbejde, Sclerose.info laver?

Jeg er glad for, at I sætter fokus på mennesker med sclerose, og jeg blev positivt overrasket over, at blive spurgt om jeg ville stille op til 1000 ansigter. Jeg ved godt, at jeg ikke kan berette om noget vildt og voldsomt, men det er lige nøjagtig, hvad jeg har savnet i det offentlige billede; helt normale mennesker som dem vi møder i lokalforeningerne og til de forskellige træf ☺

Hvad er din største drøm ?

Min største drøm er, at min datter bliver rask, og at både hun og min søn lever længe og lykkeligt. Og så ser jeg frem til at dele en masse oplevelser med dem. Blandt andet håber min mand og jeg, at livet flasker sig, så vi kan hive et par måneder ud af kalenderen og rejse rundt i verden med dem om x antal år. Og min mor og jeg har også drømme, der strækker sig helt, til vi er hhv. 90 og 60 år. Livet er smukt, og jeg har forhåbentlig stadig det bedste til gode ☺

Slutteligt ...fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu

Jeg er 35 år og bor i en lille by med min mand og vores to børn. Jeg har en helt fantastisk familie, især mine forældre er der bare altid, når jeg og vi har brug for det. Jeg har veninder, der altid behandler mig præcis som før diagnosen, og som er helt med på, at det er fuldstændig ok, at gøre grin med at jeg har "skællerose" og som samtidig ikke siger en lyd, når jeg sætter mig ned midt i det hele til en koncert under smukfest, fordi mine ben ikke lige samarbejder. Jeg har haft diagnosen attakvis sclerose i 6 år og lærer stadig noget nyt om mig selv med sclerose hver dag •

”Tænk engang!”

Stormende forelsket var jeg kun engang, og heldigvis for det, jeg var totalt psykisk. Nu var/er Mette, det mest vidunderlige der tænkes kan, et super dejligt lille nips med krøller frem bag ørene, der manglede ikke noget. Hormonerne, det skidt, sprøjtede ud af begge øre, men sex med Mette kom nu aldrig på tale, for det var noget med respekt for hende, noget meget større end blot sex – jeg tror det handlede om selve livet, og det skal der ikke fjumses med.

Der findes kun en seksuel afvigelse hvis vi spørger Freud, og det er cølibatet, al anden seksuel adfærd er “normal”. Homoseksuelle, transseksuelle og hvad ved jeg, er ikke dysfunktioner, men uhelbredelig normal adfærd, grænsende til det kedelige, så klø bare på. Så er det mere spændende med cølibatet, for hvad er nu det for en størrelse.

Nonner, munke og mig, vi burde lave en cøliparade, for vi vil noget andet end blot!

De homoseksuelle kan godt pakke sammen, og tage de andre med til de små hjem, for os virkelige afvigere, vi er særlige. Cølibatet har ingen forventninger til sex, derfor har de heller ingen problemer med sex, egentlig såre simpelt. Her synes jeg, vi kan stoppe lidt op, for er det ikke netop vores forventninger til os selv, til partneren og ikke mindst, hvad vi tror partneren har af forventninger til os, der spænder ben og giver problemer.

Vi skal ikke gå i cølibat, men overveje vores og partnerens forventninger og lyster, og så måske sætte overlæggeren lidt lavere. Spørgsmålet, om det er sex, der i sig selv der gør os lykkelige, eller om der er flere emner i spil her, er også værd at tænke på.
Jeg talte med en sclerosepige, desværre ret skidt. Hun har ikke haft sex med sin mand i flere år, af indlysende årsager.

Hun havde affundet sig med det vilkår, men som hun sagde, bliver hun krammet, anerkendt og holdt af som den hun er, så er hun glad og lykkelig. Selvfølgelig er fysisk nærvær fantastisk dejligt, men er det ikke fulgt op, af netop det sclerosepigen sagde, så kan den fysiske aktivitet være mindre betydende.

Måske er det mellemrummene mellem de fysiske aktiviteter, der har betydning, nærværet, de lavere forventninger til hinanden. Vores tanker om ikke at kunne, ikke at slå til og ikke være god nok, det er et fængsel, vi laver for os selv. Vi har focus på det, vi ikke formår; som en morder, vi ser ham som morder, ikke som et menneske, der har begået et mord.

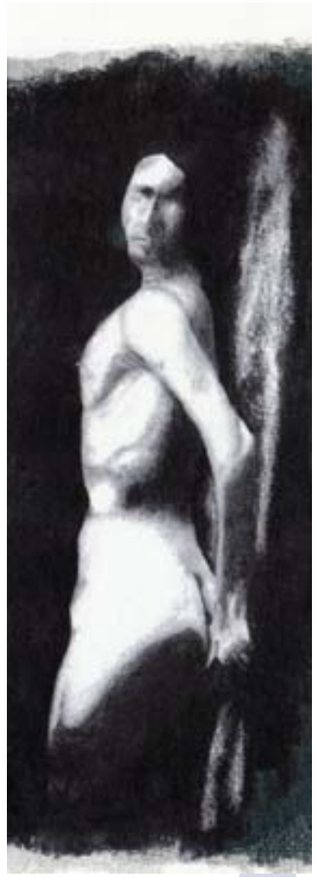
Der er altid et godt menneske bag, og måske især scleroseramte, men den vil jeg ikke udrede.

Se på dig selv, og find friheden i den du er - Du er god og dejlig som den du er, og ikke hvad normer, egne og andres forventninger siger. Vi skal lytte til vores partner med venlighed og empati, ikke lege find fem fejl, den leg er også et fængsel, og det skal vi ikke være i. Vi skal kunne give til hinanden uden at forvente noget til gengæld, blot glæden ved at give, er stor, men hvis du forventer noget til gengæld, så er det ikke længere en gave, men en forretning.

Utroskab, samliv og sex er ikke forenelige størrelser. At give min tillid fuldt og helt til et andet menneske er noget meget stort, nok noget af det største. Hvis den tillid brydes af sidespring og tilfældigheder, hvad er du så værd.
Jeg lader mig irritere over seksualiteten, det kan seksualiteten da ikke gøre for, så lad være med at tillade dig selv, at lade dig irritere, det er dig selv der vælger at blive irriteret. Se efter løsninger, ikke hele tiden se på det negative.

Jeg synes, at selv om livet er noget lort nogle gange, så elsker jeg det skidt, for vi skal huske at smage på det gode i livet, også selvom det er op ad bakke.

‘Se bare hvordan det gik en lille tyk mand i junglen:”



En mand gik i junglen og blev her mødt af en stor tiger.
Den var utrolig smuk, men havde to fejl - den kunne løbe hurtigere end manden, og den elskede små tykke mænd.

Trods de ulige ods, løb manden og kom hurtigt til en brønd, som han hoppede i.
På vej ned i brønden, opdagede han en stor sort slange på den tørre bund.
Straks greb han ud efter en rod der stak ud gennem væggen, og blev hængende.
Tigeren stak sit brølende hoved ned i brønden, men kunne lige præcist ikke nå manden, med sine skarpe klør.

På bunden prøvede en stor sort slange, hvæsende at bide ham, men han hang lige midt imellem, og hvad skulle han stille op, andet end at blive hængende.
Som den tænksomme mand han var, sagde han til sig selv, som så meget andet i livet, vil dette skidt også passere.

Nu så han et lille hul i brøndens væg, og ud af hullet kom en lille hvid mus og en sort mus, som var de dag og nat.
Nu begyndte musene at gnave i roden, som manden hang i - den blev tyndere og tyndere.
Tigeren skubbede til et træ hver gang den havde prøvet at lange ud efter manden, og hver gang rystede den en bikube, der hang lige præcist over manden.

En dråbe honning ramte mandens hoved og han stak tungen ud, og slikkede sig om munden. Uhm - sagde han, det er en meget lækker honning og slikkede endnu en dråbe i sig. I det samme faldt tigeren ud over kanten på brønden, landede på bunden, og kvaste slangen. Tigeren knækkede nakken og døde.

Nu kunne manden kravle op af brønden og gå videre syngende:

DON´T WORRY BE HOPY (Ikke happy)

Det er muligt vi nogle gange hænger mellem slangen og tigeren, men vi skal give os tid til at smage på den honning, livet også giver os.

Dette vil jeg tilegne Mia, du er så dejlig •

Paul-Erik Kirkegaard

Vil du hjælpe ...

Sclerose.info er ved at opbygge et salgsnetværk/ team og søger derfor endnu en person indenfor salg og marketing.

Hvert år afvikler Sclerose.info flere aktiviteter, derfor har vi brug for en person, der skal være med til af at løfte denne opgave.

Stillingen består dels i at lave opsøgende salg og finde sponsorer og dels være med til at udvikle og videreføre foreningens aktiviteter, konkurrencer og oplysende materiale.

Det vil være en fordel, hvis du har kendskab til salg og til ansøgninger af fonde og legater, men det er ikke et krav.

Det drejer sig om en fast stilling (eller en stilling eller arbejde du kan passe ind i din dagligdag) med en ugentlig arbejdstid på 30-35 timer (eller i det omfang du har lys eller tid – så det er ikke en forudsætning du skal kunne bruge 30+ timer).

Vi ønsker, at du skal blive en del af foreningen og ved, at det kræver tid at opbygge sin egen platform. Den person, vi søger, skal være en selvstarter.

Du skal have gå-på-mod, og du skal være klar til at møde udfordringer i foreningsverdenen, og det er en absolut nødvendighed, at du har humor.

Du behøver ikke selv have diagnosen Sclerose for at komme i betragtning.

Aftalen vil blive indgået på en meget attraktiv provisionsordning.

Du bedes venligst sende en ansøgning og dit CV til kim@sclerose.info
Ansøgningsfrist: 15. august 2014.