# sclerose.info ...online PDF

5. udgave juni 2017

Side 4 Lægen

Side 8 Søg på nettet for Sclerose.info

Side 16 Jeg glemte en julegave

Side 18 Gode råd til rejsen

Bliv medlem sclerose.info

# Velkommen

## Alle har ret til at få EN læge.

Det er det helt rigtige at man politisk har vedtaget at mennesker med et længere behandlingsforløb skal have EN læge der har det behandlingsmæssige ansvar.

Selvom jeg tit har grint af den bemærkning min gode gamle ven kom med et par år efter jeg havde fået diagnosen sclerose ”Velkommen i klubben mød nye mennesker” så er det bare ikke i orden at hver gang man skal undersøges så er det en ny person/læge man møder. Eller det er 2 år siden man da så ham/hende sidst… men det er stadig helt nyt igen.

Lægen roder med ens papirer – prøver at danne sig et overblik – men det kan man ikke.
Det er for lægen også et totalt uholdbart - og bliver mange gange en undersøgelse der havner lidt i … nåååhhh… men hvordan går – er der sket noget siden sidst (imens lægen kigger i den sidste score for den sidste kliniske undersøgelse han/hun ikke foretog)
Det er ikke ok for lægen – og det er under ingen omstændighed ok for os !

Førhen, der havde man en ”fast” læge.
Der var en der altid fulgte en og viste hvem man var – IKKE bare patient nummer 5012 … Men ens eget navn – man var mennesket først. Ikke et individ bag en diagnose.

Samtidig sker der også det at når man får sin egen læge – så opstår der et ”forhold” imellem to mennesker, og dette betyder større forståelse (begge veje), og der er ingen tvivl om at dette har stor betydning for os scleroseramte.

Jeg glæder mig meget til at den nye aftale på sundhedsområdet starter med at blive implementeret og jeg vil sørge for at Sclerose.info hele tiden følger nøje med – for i bund og grund bedre dette vores forhold.

Kim

# *Indhold*

4 Lægen

6 Den nye patientansvarlige læge ordning

7 Sclerose.info og myterne

8 Sclerose.info har brug for din hjælp

12 Digt af Paul-Erik Kirkegaard

14 PM om patientansvarlig læge ordning

16 Jeg glemte en julegave – Jonas Jukebox

18 Gode råd til dig der skal på ferie


Bliv medlem af foreningen Sclerose.info

Sclerose.info blev stiftet I 2002, og har siden arbejdet med information om sclerose, om at leve med sygdomme sclerose.

Sclerose.info ønsker at der er mere og øget information omkring sclerose, for med øget information og viden om sygdomme bliver det nemmere at leve med sclerose.

Bliv medlem
sclerose info

**… det handler om at leve**

# Lægen.

**Som det var i de gode gamle dage …**

Da jeg blev behandlet i Danmark (det er 10 år siden nu) der var systemet anderledes.
Jeg kan huske i slutningen af 90´erne der fik jeg en læge på Rigshospitalet som jeg egentligt ikke fik et ordentlig forhold til. Jeg følte jeg bar var en patient Jeg følte ikke at denne læge lyttede til mig, og jeg følte det var en monolog og ikke en dialog.
Jeg kan huske at jeg virkelig var ked af det i en periode.
Dengang var man tildelt en læge – DIN læge .

Jeg blev engang tilset af en anden læge (hvilket jo ikke var et problem for mig ;-) ..) som hed Mads Ravnborg . Jeg kunne lide den måde Mads spurgte og undersøgte mig – og jeg bad efterfølgende min sygeplejerske om det var muligt at jeg så Mads ved mit næste kontrolbesøg, og det var det.

Så jeg blev undersøgt af Mads nogle gange og følte virkelig jeg havde en god dialog – jeg følte jeg var KIM – der havde en diagnose. Jeg følte jeg var et menneske og ikke bare et nummer i rækken. Efter et par gange spurgte jeg min sygeplejerske hvordan jeg kunne blive skifte til at Mads blev min læge. Dengang – der skulle man skrive et brev (sådan et rigtig brev – på papir, knitrende papir – og underskrive med en rigtig kuglepen … jeg tror faktisk jeg brugte en grøn kuglepen ;-) .. ) og man skulle skrive hvorfor man gerne ville skifte læge – hvad der lå til grund for ønsket. Jeg skrev et brev – det blev bragt op på deres lægemøde – og Mads skulle acceptere osv osv osv.[*1]

Derefter fik jeg min ønskede læge. Det holdt helt frem til at Mads skiftede arbejde til Odense Universitets Hospital hvor Mads i dag er leder af den neurologiske afdeling. (Og lige indskudt bemærkning…. Jeg er sikker på at ikke alle deler min holdning om at Mads var en fantatisk læge, for det handler rigtig mange gang om kemi, og det har man ikke med alle. Men Mads var patientens mand. Han så virkelig den verden vi levede i – og han forsøgte altid at se det behandlingsmæssige fra vores side – og så uden for de normale bokse som vi som scleroseramte tit bliver puttet i.

## … lægen fortsat …

Til den dag i dag er Mads Ravnborg min klare favorit af læger – og det skal understreges jeg ikke kender alle lægerne i dag overhovedet.
Jeg hører til forklaringer om gode læger og jeg betvivler det ikke ….

Men Mads er og bliver altid MIN læge)

Tingende har ændret sig.
Nu har man ikke sin egen læge.
I stedet for bliver man mødt af et nyt ansigt, måske ikke hver gang så i hvert fald hyppigt.
Jeg ved godt at på de ”mindre” klinikker der møder man ikke en ny læge hver gang – men på de store klinikker der er det virkeligt et problem.

Jeg har meget stor respekt for hospitaler, læger og behandlere – men det kan altså ikke være svært. Det er planlægning.
Det handler om at vi som scleroseramte skal have de bedste vilkår, og føle der er ”styr på tingende”

Det er til gavn for både os scleroseramte og det er til gavn for lægen.

Det er frustrerende for os scleroseramte – mn det er det altså også for lægen
Det undskylder på ingen måde systemet (det er så nemt at sige at det er fordi …..? – men fakta er; systemet er forkert ! Sådan som det har været i en periode. Vel de senete 10 års tid

Derfor er den en yderste god nyhed at man fra sundhedsministeriet har besluttet at lave en ny lov / ordning – hvor patienter med længere varende behandling skal have en behandlings ansvarliglig læge.

Sclerose.info følger op og holder øje.
Informer os om hvordan det skrider frem på din klinik.

Dette nye initiativ / ordning / lov – den vil Sclerose.info følge nøje og hvis du har brug for hjælp eller sparring i forbindelse må du skrive til admin@sclerose.info

## Hvad skal jeg gøre ? …

Der er en del der har rettet henvendelse til Sclerose.info og spurgt – hvordan gør jeg ? Hvad skal jeg sige – hvordan får jeg MIN læge ?

Her er opskriften …

Tag op på din klinik – eller næste gang du er på klinikken – så spørg hvornår man implementere den nye nationale model for patientansvarlige læger.

Der er med sikkerhed lavet en plan.

Jo hurtigere dette træder i kræft, jo mere ro vil der kunne blive for de mange af os scleroseramte der føler sig i vildrede tit pga manglende forståelse i behandlingssystemet.
Igen er det vigtigt at vi ikke bebrejder, men derimod hilser den nye nationale model velkommen
Dette vil hjælpe os – og det vil give bedre arbejdsvilkår for lægerne også.
en vind vind situation

Uddrag fra skrivelse fra Sundheds- og Ældreministeriet om den nationale model for patientansvarlige læger:

*Patienten først og fremmest*
*Det danske sundhedsvæsen er karakteriseret ved et højt specialiseringsniveau, som betyder, at den faglige kvalitet ligger på et højt internationalt niveau. Det betyder samtidig, at behovet for kommunikation, koordination og sammenhængskraft mellem specialer, afdelinger og sektorer øges. I dag oplever for mange patienter usammenhængende forløb, hvor det ikke altid er tilstrækkeligt klart, hvem der har ansvaret for deres behandling. Det betyder, at mange patienter oplever, at de og deres pårørende bærer ansvaret for, at deres behandlingsforløb er koordineret. Det skaber utryghed, og det øger risikoen for fejl.*
*Den patientansvarlige læge er ét af flere svar på en kompleks problemstilling.*
*Først og fremmest skal den patientansvarlige læge bidrage til den tryghed, sammenhæng og genkendelighed, som er helt central, når man som menneske oplever at måtte lægge sit liv i hænderne på sundhedsvæsenet.*

**Foreningen Sclerose.info** blev stiftet i 2002.

Sclrose,info er uafhængig forening og er IKKE støttet af hverken stat eller kommuner/regioner/amter.
(Sclerose.info er en NGO)

Sclerose.info har intet samarbejde med den gamle forening; Scleroseforeningen og er helt og holdent uafhængig heraf.

Sclerose.info modtager privat støtte og har i 2016 åbnet op for medlemskab af foreningen.

Sclerose.info har tidligere indgået aftale med sponsorer om afvikling af arrangementer der er økonomisk støttet – dette ene og alene for at det er muligt at afvikle arrangementerne.

Sclerose.info er primært drevet af frivilige kræfter, hvoraf mange er scleroseramte

**MYTER om foreningen :**

Sclerose.info er IKKE en udbrydergruppe af Scleroseforeningen
Sclerose.info har aldrig haft et samarbejde med Scleroseforeningen. Før foreningen blev stiftet prøvede Formand Kim Gelser (i nært samarbejde med tidl. Folketingsmedlem Lone Dybkjær) at se om det var muligt at finde et fælles grundlag for samarbejde. Dette kunne IKKE lade sig gøre og dette var en af de vejende grunde til at foreningen blev stiftet marts 2002

Sclerose.info er IKKE i lommen på medicinal industrien.
Sclerose.info har altid har et godt og sundt samarbejde med medicinal industrien.
Et samarbejde der er gået på mulighed for øget information for de scleroseramte (pressemeddelelser mv der normalt ikke ses af scleroseramte – eller som man skal søge igennem udenlandske sider for at finde) – samt et sundt samarbejde der har givet mulighed for at kunne afholde arrangementer for os scleroseramte. (f.eks foredrag med Arne Nielsson, Jason Watt, håndboldkampe, kunstkonkurrencer og meget mere)

Sclerose.info er kun for elitære scleroseramte… (er et af de mest mærkelige udsagn der nogensinde er sagt om Sclerose.info) . Hvad skal man egentlig sige om det….

Foreningen Sclerose er for ALLE og IKKE kun for de unge med sclerose.

Bruger du tid på at søge rundt på internettet for emner der er relateret til sclerose ?
Læser du nyheder om sclerose forskellige steder på nettet ?
Vi vil rigtig gerne bruge din hjælp til at hente nyheder ind – artikler - der omhandler sclerose eller sclerose relateret.
Er du interesseret i at vide mere send en e-mail til admin@sclerose.info
// Admin

## Bliv medlem sclerose.info

Som medlem af Sclerose.info kan du opnå rabat på dit ophold I Spanien. Du kan ligeledes som medlem opnå rabat på øvrige arrangementer som Sclerose.info arranger eller er medarrangør på.

# VÆRD AT VIDE – FOR DIG MED MS

Teva Denmark har udarbejdet en række informationsfoldere, der kan hjælpe dig i din hverdag med multipel sclerose.

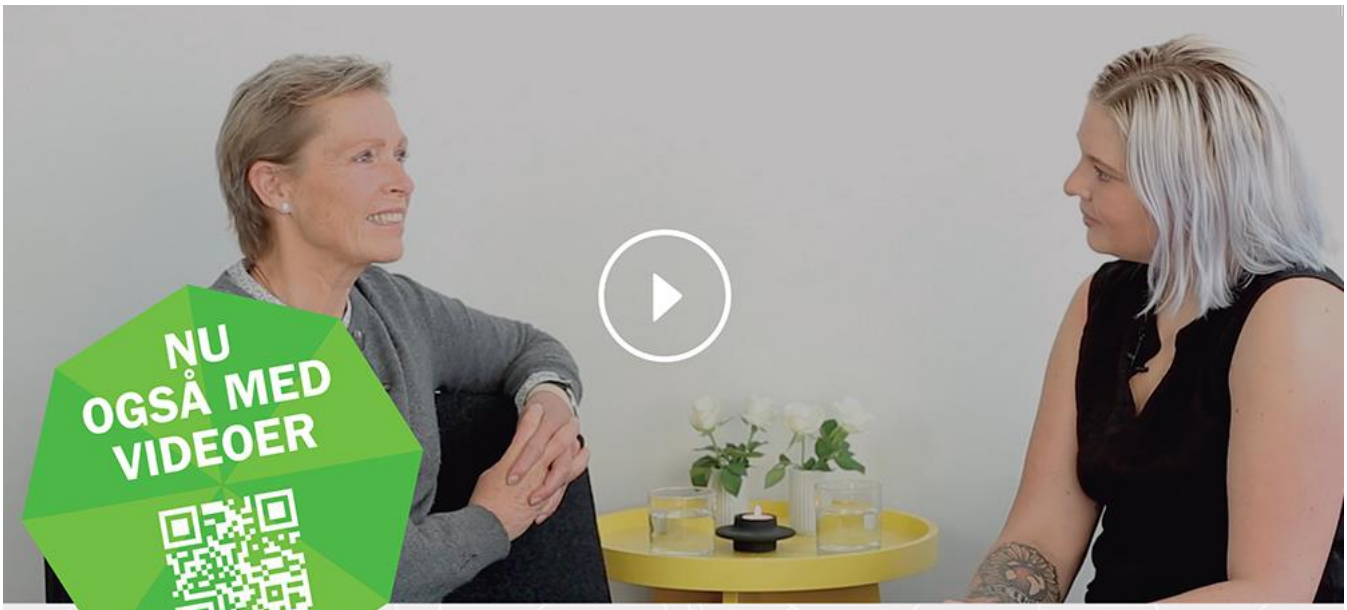
Informationsfolderne giver dig gode råd og vejledning om multipel sclerose, sclerosetræthed, sund hud, motion samt gode råd om at rejse med sclerose.
Du kan få informationsfolderne udleveret hos din MS-sygeplejerske på din lokale klinik.

TEVA

*live your life*

**TEVA DENMARK A/S**
VANDTÅRNSVEJ 83 A | 2860 SØBORG
TELEFON: 44 98 55 11
MAIL: neuroscience.denmark@tevapharm.dk

MAJ 2017 | UDGIVET AF TEVA DENMARK A/S




# NYT på multipelsklerose.dk – videoer

## For dig der lever med multipel sklerose, eller gerne vil vide mere om sygdommen

**VIDEN OM**
Lær mere om symptomer, behandling og den seneste forskning

**LIVET MED**
Få gode råd til dagligdagen og følg andre i samme situation

**STØTTE TIL**
Find støtte til din eller din pårørendes sygdom

**MØD BLOGGERNE**
Følg dagligdagen med vores 6 bloggere

**SPØRG EKSPERTEN**
Stil spørgsmål til Overlæge Peter Vestergaard Rasmussen

ALL-DK-0608 April 2017

Biogen | Biogen (Denmark) A/S
Ørestads Boulevard 67, DK-2300 København S

MSguiden.dk

# NYHED!

## NY HJEMMESIDE om sclerose

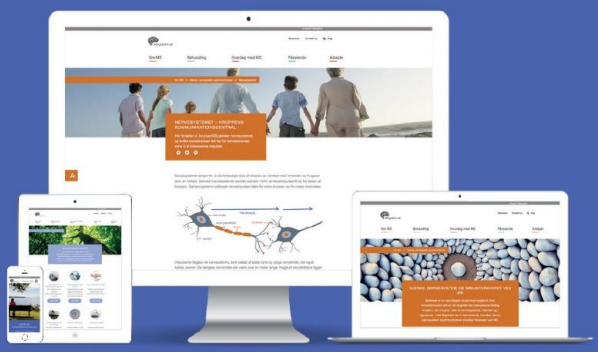
På MSguiden.dk finder du artikler om blandt andet arbejdsliv, hverdagsliv og privatliv.

På MSguiden.dk kan du også hente e-versioner (pdf) af de populære brochurer. Hent fx "Fatigue ved MS" og "Mand med MS".

Vi håber, du læser med, hvad enten du selv har MS, er pårørende eller blot er nysgerrig efter at vide mere om en af de mest almindelige neurologiske sygdomme i Danmark.

MSguiden.dk

- Mere end 100 forskellige artikler
- Alle artikler er skrevet i samarbejde med specialister
- Download relevante materialer
- Se indholdet på smart-phone, tablet eller PC
- Brugervenligt design



GZDK.MS.17.05.0085/05.2017

To do is to be.
To be is to do.
Satre, Decarte.
Sidder i min stol.
Sidder blot.
Ser verden.
Uden tanker.
Min kvadrat.
- Plads i verden -
- DEN -
Mening med, forklaring?
Smukkeste plet.
- MIN -
Skovbryn, danser vindens melodi.
Betagende teater.
Leg, glæde.
- Livet -
- Mit nu -
Lad mig nyde alvoren.
Forstår måske en dag.
Være til med det hele.
- Alt og ingenting -
Og dog.
Vil være med.
Skovens fortryllende forvandling.
Det smukkeste syn, af forår og liv.
Kan ingenting.
- to do or not -
Stilhedens larmende ro.
Bare sådan!
Vidunderlig sommer, gør livet let.
Sådan, og så måske?
Mening?
Følger bare med!
Det skal læres.
Det bøvlede liv.
Dage!
Orker ikke kæmpe i dag.
Er med, trods vilkår?
Det er bare helt fint.
Giv ikke op.
Sygdom, skægstubbe, lugtende af sved.
Til stede, som altid.
Det er sgu kampen værd.
Lad det gro og stinke!
Satans bøvlede, skønne liv.
- Spørger bare ! -
Her sidder jeg.
Tumpede tanker og skriveri.
Vil en masse, krudt i måsen.
Sclerose sendte mig en anden vej.
Leve - mit nu.
Siddende i stolen og solen.
Måske er der en mening.
Langsommelighedens tone.
Ny melodi blandt hvide lofter !

## Vil du hjælpe Sclerose.info ?

Har du lyst til at hjælpe Sclerse.info med at vedligeholde og gøre vores hjemmeside bedre – vil vi meget gerne høre fra dig.

Rettelser af tekster – indhente informationer om emner der er relevante for sclerose.

Er du interesseret i at vide mere send en e-mail til admin@sclerose.info
// Admin

Annonce

*Vi bringer pressemeddelelsen fra Sundheds og Ældreministeriet igen. Du Kan medbringe denne til din klinik hvis du føler at dette vil være en god ide når du skal spørge hvornår du får "din faste" læge.*

# Aftale om patientansvarlig læge på plads

15-11-2016

**PRESSEMEDDELELSE – Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner har i samarbejde med flere faglige organisationer og patientforeninger indgået en aftale om en national model for patientansvarlige læger. Det skal øge patienternes tryghed og kvaliteten i behandlingen i det danske sygehusvæsen.**

**Patienter i det danske sygehusvæsen må ikke være i tvivl om, hvem der er ansvarlig for deres behandlingsforløb, og hvem de skal opsøge, hvis de savner viden om deres situation eller sygdom.**

**Alle patienter skal derfor have en særlig patientansvarlig læge, der tager ansvar og skaber en oplevelse af sammenhæng, tryghed og kontinuitet i behandlingen.**

**Det løfte gav regeringen i sit regeringsgrundlag, og Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner er nu i samarbejde med en række faglige organisationer og patientforeninger blevet enige om en aftale for, hvordan patientansvarlige læger skal udbredes, og hvordan lægerne og resten af sygehusvæsnet overordnet skal arbejde med den nye rolle.**

**LÆS: *"Politisk aftale om national model for patientansvarlige læger"* (PDF)**

**Regeringen og Danske Regioner blev i aftalen om regionernes økonomi for 2017 enige om at indføre patientansvarlige læger – på sigt til alle patientgrupper i sundhedssystemet. I oplægget til Kræftplan IV har regeringen også lanceret en målsætning om, at mindst 90 pct. af alle kræftpatienter skal opleve at have en patientansvarlig læge i 2020.**

**Især for patienter med langstrakte og komplicerede forløb skal den patientansvarlige læge minimere svigt og forglemmelser i overgange mellem afdelinger, sygehuse og sektorer.**

**"Alt for mange patienter oplever i dag, at der mangler overblik og koordination, når de bevæger sig rundt i det danske sygehusvæsen. Det skal vi gøre noget ved. Med aftalen om den patientansvarlige læge baner vi vejen for en ny kultur og organisering på sygehusene, som skaber større tryghed for patienterne. Vi skal sikre, at der altid er én person, som har styr på, og ansvar for, hvad det næste skridt i et behandlingsforløb er", siger sundheds- og ældreminister Sophie Løhde.**

**"En læge, som tager ansvar for patientens forløb og inddrager patienten, er blandt de største ønsker hos patienterne, og det sørger vi nu for. Arbejdet begyndte sidste år med planen for 'Borgernes Sundhedsvæsen', og patienterne skal være trygge ved, at én læge både har overblik over behandlingsforløbet og har det overordnede medicinske ansvar. Det er den helt rigtige vej at gå, når vi skal indstille sundhedsvæsenet mere på patienternes præmisser", siger Bent Hansen, formand for Danske Regioner.**

**Flere principper bag aftale**

Modellen om den patientansvarlige læge hviler på flere principper. Af dem kan nævnes:

**•Den patientansvarlige læge er ikke altid behandlende læge, men ansvarlig for at patientens behandlingsplan følges, og at der sker fremskridt.**
**•Der er ikke tale om en vagtordning, hvor den patientansvarlige læge skal være tilgængelig 24/7.**
**•Den patientansvarlige læge koordinerer patientforløbet i tæt samarbejde med andre relevante faggrupper.**
**•Den overordnede model kan tilpasses lokalt mellem de enkelte specialer og afdelinger inden for rammerne af den nationale model.**

*.... Fortsættes på næste side*

**LÆS: *"Uddybende forståelse til aftale om national model for patientansvarlige læger" (PDF)***

**Den videre proces**
Aftalen om en national model for patientansvarlige læger er udformet i samarbejde med Overlægeforeningen, Yngre Læger, Dansk Sygeplejeråd, Danske Patienter og Kræftens Bekæmpelse.

Den praktiske udformning af modellen afventer nu evalueringerne af over 20 pilotprojekter med patientansvarlige læger ude i regionerne, der allerede er sat i gang, og som løber frem til slutningen af i år.

På baggrund af evalueringerne udgiver Danske Regioner i starten af 2017 en hvidbog, som indeholder en definition og beskrivelse af konceptet for patientansvarlige læger.

Regeringen og parterne genbekræfter dernæst aftalen, og regioner og faglige organisationer vil så – sammen med patientforeningerne – tage afsæt i hvidbogen for at kunne rulle den nationale model for patientansvarlige læger ud til patienterne fra 2017.

Regeringen vil desuden søge Folketingets opbakning til at afvikle den nuværende kontaktpersonordning, der blev indført i 2009.

---

**Yderligere oplysninger:**
- Presse- og kommunikationsrådgiver Claus Bøggild, mobil 22 82 84 37
- Jon Bøge Gehlert, presserådgiver Danske Regioner, mobil 21 15 29 10.

Bliv medlem
sclerose.info

Som medlem af Sclerose.info kan du opnå rabat på dit ophold I Spanien. Du kan ligeledes som medlem opnå rabat på øvrige arrangementer som Sclerose.info arranger eller er medarrangør på.

## ”Jeg glemte en julegave”....

” Jeg glæder mig i denne tid, nu falder julesneen hvid”.....Eller:”Jeg glæder mig i denne tid, og når forårssolen skinner, bliver jeg glad”

Jeg har under denne overskrift, valgt at kalde det jeg vil fortælle om i denne artikel ”Jeg glemte en julegave. Faktisk er det efterhånden at stykke tid siden jeg fik denne valgmulighed mellem nogle andre – som jeg altid får af Kim, nøjagtig som jeg plejer!
Ikke desto mindre, skulle jeg nå her til i dag, for rigtigt at kunne få det til – min historie – at hænge sammen!
Da jeg valgte dette emne, var det egentlig med det formål, skrive en artikel om, et eller andet med kulde, samt at jeg glæder mig til varmere tider! Det går jeg naturligvis også. MEN..... Fremfor at ”digte” en historie, og koble nogle af mine ”vinter-symptomer” på, og skrive om hvad vinteren gør ved min ms – ja så kan jeg her fortælle en historie, der er VIRKELIG, ikke en drøm!
For så vidt er alle mine artikler skrevet ud fra egne erfaringer, og oplevelser. Det er denne også!
Vi skal tilbage til midt i marts. Vi var lige kommet hjem, fra en fantastisk Sindal-ferie, hos min sclerose-ven Flemming, og hans kone Susan i uge 10. Nærmere betegnet skete det jeg vil fortælle om, den 15.marts!
Det opstod via en af vores fælles venner på FB – Jan og jeg har en fælles ven på FB der muliggjorde dette FANTASTISKE match! Det skal vise sig, at være blevet den ”julegave” Jan og jeg havde glemt at åbne juleaften!
Her møder vi et par venner. Ægteparret Jan og Peter!Først fik jeg FB-venskab med Jan og så tillod jeg mig efterfølgende, at sende Peter en anmodning.....
Det har været fantastisk, hvad der kom ud af det! Ikke alene, er der opstået en helt fantastisk dialog. Peter og jeg har gennem den lille måneds tid, der er gået, opnået en helt speciel relation til hinanden. Dette har intet at gøre med, at vores mænd er blevet sat ud på et sidespor. Når man nu skal møde nye mennesker, og der skal være sygdom begge steder.....Desværre!!!!? Eller HELDIGVIS??? Så synes jeg, at det er lidt fantastisk – hvis man kan sige det således – at 2 vidt forskellige sygdomme, alligevel baner vejen, for nogle af de samme symptomer? Synes I ikk´? Tænk, at få en ven, jeg kan tale med om det – ligesom jeg så tit har skrevet om tidligere, hvad man selv skal ”have” for at vide hvad det er!
Peter og jeg har snakket, snakket og snakket! Venskaber udvikles i takt med tiden. Lige med det samme opnåede vi en dialog – med vores mænd i ”baggrunden” (når de altså er hjemme)Peter og jeg er kommet langt omkring den seneste måned. Jeg er normalt et meget meget blufærdigt menneske – og det er jeg stadig! Her har jeg blot oplevet en helt speciel kemi. En kemi, som jeg nærmest aldrig i mit liv har oplevet – sammenkædet med en forståelse, jeg aldrig på det nærmeste før har oplevet. Det er selvfølgelig fordi – når vi snakker om sclerose, ja så har Peter, fx også kendskab til nervesmerter. Vores venskab, rækker dog så langt ud over denne fælles relation, så hverken gemalen, eller jeg er i tvivl om – på nuværende tidspunkt – at vi her har 2 mennesker, vi godt kan tillade os, at kalde venner for livet! Der er SLET INGEN tvivl!
Om det kun er det skal jeg ikke kunne sige;jeg synes dog, at jeg vil nævne, hvad jeg føler, der er sket med min krop og mine symptomer, siden vi fik disse 2 fantastiske mennesker ”ind ad døren”
Fx, er min fatigue, kraftigt reduceret! Jeg har ikke sovet til middag, siden d 15 marts! At gå fra, at have været så træt, flere gange om dagen, til at kunne ”hænge bedre sammen” - Det er FANTASTISK!
Pludselig tog jeg mig selv i, ikke at være træt, og tænke:”HOV! Hvad fanden er det Jonas?! Du har da glemt....GLEMT, at sove til middag i dag...???? WEEEEEE! Her blev jeg for første gang – min hjerne

registrerede, og gjorde mig opmærksom på! Jeg tud-brølede, da jeg bed mærke i det – og jeg tudprølede sammen med Peter på skype!
Jeg har nærmest ikke noget menneske – ud over en veninde, og en enkelt mere, der kender mig så godt allerede som Peter og Jan gør! Så mange gange, har jeg prøvet, at folk "taber mig på gulvet", røvrender mig osv, når det bliver hverdag i det såkaldte "venskab"
Peter hjælper mig! Peter kan gennemskue! Vi havde et eksempel her for nogle dage siden, hvor Peter kunne hjælpe mig med -for mig, at gennemskue, en problematik med en anden person jeg fx kender, og forklare mig, at det er min sclerose, der med stor sandsynlighed spænder ben for at gennemskue den problematik. Jeg kunne udmærket slynge nogle stikord ud, og se på skype-skærmen, at Peter trak på smilebåndet, og sagde så:"Søde Jonas! Hør her! Det er fordi han, i forvejen ikke er den skarpeste kniv i skuffen" Sagt lidt pænt!
Så dukkede der pludselig "løsning" op for mig! Her oplevede jeg det kognitive drille mig, og spænde ben – samt gøre mig lettere irritabel, både over den anden persons agering, men også over at jeg kun kunne komme med stikord til Peter om, hvad problematikken – i mit hoved handlede om, men kunne ikke præcisere det nærmere selv, før Peter så åbnede skuffen med "sløve" knive! Derfor, kan jeg jo også godt selv se, at jeg det kognitive driller – og som Peter sagde:" Det skyldes din sclerose, og ikke for dit vedkommende, en "sløv kniv"
Jeg kan kræse om problemer – uden at gennemskue, hvad der oprigtigt talt er galt, og ikke uden hjælp gennemskue hvad den "sløve kniv" jeg selv nævnte for Peter ydermere kunne dække over!

Vi har lige været på ferie i påsken i det Nordjyske! Med en af vores venner! Vi synes vi skyldte ham en ferie – hvilket vi lovede ham allerede sidste år. Er man ikke altid spændt på – når man på den måde – på en ferie skal være sammen 24/7 – og dele hotelværelse? Et værelse med 3 senge, var for mig bedre – også for pengepungen min – end 2 dobbeltværelser. Vi havde en skøn ferie – faktisk gik det over al forventning – Også med mig! Efter at jeg er sluppet af, med den tunge fatigue – i hvert fald så længe det varer (den kan jeg komme igen, men jeg kan jo så håbe på det bliver i mindre anfald)så er min hjerne – på nogen områder, blevet særdeles mere klar i mælet! Gemalen min, havde lavet et fantastisk hyggeligt program for dagene i påsken – jeg fint klarede. Den træthed jeg så mærkede, var den naturlige – Ikke som fatigue! I andre ms´ere kender sikkert også det, at skulle være sammen med andre – fx på en ferie, og man så tænker:"Hvordan fanden skal det gå"? - At man på forhånd nærmerst giver op?
De betænkeligheder jeg havde – for dem havde jeg, de var af en noget anden kaliber, men der må jeg skynde mig at sige: Det gik over al forventning ift at vi var 3 afsted, og det betyder meget for mig – her efterfølgende, at jeg har kunne holde mit løfte, og ikke skuffe vores kammerat, ved at sige:"Jeg kan alligevel ikke klare det"! Jeg var lige ved at blive sendt til tælling, af bekymring inden afrejse. Her formår Peter – det skønne menneske, at få mig til at bevare roen. Endvidere, havde jeg ham i baglommen som livline på ferien. Her var det jo dejligt, at ringe dagligt til ham, og fortælle at jeg havde det godt – gemalen ligeså! Peter får tårer – det gør vi begge, når det er vi hver i sær ikke har det godt. Jeg har endvidere bidt mærke i – og vi har talt om, at vi ikke kan bruge folk til noget i vores liv – sammen og hver især – hvis ikke de også er der i dårlige "op-ad-bakke-perioder" Derfor har det været den bedste julegave – lettere forsinket, at vi kunne få – og jeg personligt kunne få, fordi der er så mange fælles aspekter og gensidig tillid i vores venskab endog på et meget tidligt tidspunkt – hvilket i den grad er en gave!
Vi kørte hjem nordfra i mandags, og gemalen min, havde planlagt lidt frokost på Fangel Kro ved Odense. Hvem stod der, og modtog os, og ville spise frokost med os? Ja det gjorde "drengene"
Derfor skal vi til Fyn på fredag, og have vores første week-end sammen – og da gemalen har en ekstra fridag i næste uge passer det så fint!
Jeg er lykkelig over det her, der er hændt i vores liv – at 2 mennesker formår, at skabe så meget tryghed – hvilket jeg også betragter som en gave. At mærke så store og positive ms-forandringer. Hvorfor skulle det bare være tilfældigt, når det har været det samme, de sidste 7-8 år? Det er en gave, og jeg bliver aldrig – sammen med Mulle, færdig med at "pakke den ud".....

Jonas Varbæk!

## Gode råd til dig der skal på rejse, hvis du bruger kørestol eller har svære gangproblemer.

**Planlæg planlæg planlæg … i god tid !**

Mange gange hører man om byer forskellige steder i verdenen der ikke er handicap venlige. Man det er nødvendigvis ikke altid rigtig – selvom det altid er godt at lytte til andres erfaringer.

Derfor – hvis du skal ud at rejse og du bruger kørestol eller har gangbesvær – så sæt dig ned og læs om den by eller sted du skal til.
Kig på de udflugtsmål der er – og planlæg din(e) dag(e)

Ved alle hoteller eller turistmål der er der altid nøje forklaret om der er mulighed for elevator – eller hvordan adgangsforhold er til svømmepøl, restaurant, cafeer, broer, strøget, de historiske huler eller bjerge.

Se hvad der skrives og lad vær med at sige ”det kigger vi på når vi når frem” Planlæg det !

Samtidig skal du også planlægge den energi du bruger. For det er aldrig rart at løbe tør for energi midt i en udflugt – og det passer altid med at det er lige før man skal se Eifeltårnet eller lignende.
Sørg for at du planlægger sammen med din familie eller rejse karmarater – at der er hvile periode.

HUSK – nå man rejser fra det danske velkendte klima og lander i Grækenland – Italien eller den spanske varme – så reagere din krop !

Brosten er noget som f¤#%” har skabt

På denne måde kan du sikre dig en perfekt ferie… planlægning er keyword !

*Hotel Titanic Beach Lara, Lara, Antalya, Turkey*

**Book dit hotel og rejse i god tid!**
(Hotel Titanic ovenfor … det vides ikke om de har handicapvenlige værelser … men …wow…)

Det er hyppigt billigere at være ude i god tid med booking.
Hvis man skal på storbys ferie – er der på næsten alle hoteller kun meget få handicap venlige værelser (1 værelse … 2 værelser … måske 3 værelser)
De bedste hoteller – både kvalitet og pris – bliver altid booket tidligt.
Det bedste råd som Sclerose.info altid har givet er … Book din sommerferie i december (hvis det er muligt for dig – og det er altid nemt at sige her lang tid efter)

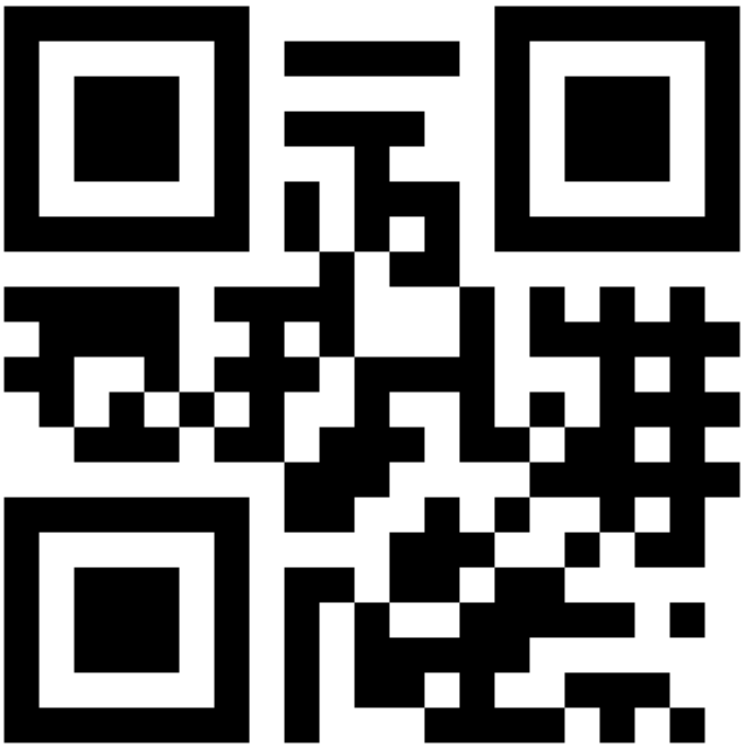
**Bestem hvad du vil se (sammen med familie og/eller venner selvfølgelig)**
Gå ind på internettet og læs om stedet – museum, stationer, hoteller mm. Mange steder er der ramper – lave kantsten eller ingen – elevator … sørg for at have lavet dit hjemmearbejde… så forløber ferien meget bedre og problemfrit – og der er ingen stress for dig.
HUSK – at det er ikke alle steder der har handicap information – og derfor kan det være en god ide at sende en email til det sted man skal se eller bo på – for at sikre sig. (eller ringe)

Hvad nu hvis ?
Selv om alt er planlagt – eller du har prøvet at planlægge det hele – så lav dig selv en plan for "Hvad nu hvis…"
Det er altid rart at have en med – eller familie med – der kan træde til hvis noget går galt.
Stadigvæk er det altid en god ide at have tænkt over hvad man lige kan gøre hvis et problem som f.eks ens kørestol går i stykker (elektrisk), varme problemer osv osv .
Sørg også for at du har tegnet en rejseforsikring eller udvidet rejseforsikring – men sørg for at have talt med det forsikringsselskab denne er med for at sikre at du er dækket trods sclerose.

Hav en dejlig ferie ! :-)

# HUSK SOLCREME MED HØJ FAKTOR

Hav en dejlig ferie !!



sclerose info