sclerose.info ...online PDF

5. udgave maj 2020

Side 4 Sclerose.infos hjemmeside

Side 6 Hug me kampagnen

Side 11 Kommunikation og forståelse

Side 14 Jacob Kjeldgaard – et ansigt

Bliv medlem sclerose.info

WWW.SCLEROSE.INFO

Forord

Maj 2020

Så sker det endelig.
Efter en længere periode hvor vi har bygget, skruet, gravet, støbt, og lagt tag og malet – NU er den nye hjemmeside kommet op.

Samtidig har vi ændret vores medlemskab.
Hvor det før var en del forskellige – har vi i bestyrelsen besluttet – at i fremtiden der bliver der et medlemskab for privatpersoner og et for virksomheder.
Det er et støttemedlemskab til foreningen og lige nu har alle adgang til alt på vores hjemmeside, men den 1 juni der er det kun medlemmer der kan se nyheder fra verdenen.
Vi har besluttet at dette støttemedlemskab kommer til at koste 96,- pr år.

Jeg har sat et personligt mål om at vi som forening skal have mere end 1000 medlemmer inden udgangen af juni, og vi skal have mere end 3000 medlemmer inden udgangen af 2020.

Sclerose.info har brug for medlemmer – vi har brug for at få en stemme, vi har brug for at blive hørt.
Vi har samlet meget information om forskellige emner, og vi vil gene dele meget af dette med befolkningen, og når der foregår sager der vedrøre os som scleroseramte eller pårørende så er det vigtigt at Sclerose.info kan deltage i debatten, for det vil gavne os scleroseramte.

Velkommen til Sclerode.info 2020.

Kim

Indhold

4 Sclerose.infos nye hjemmeside ud

6 Hug me kampagnen

8 Nyt om Corona ?

10 Meld dig ind i Sclerose.info

11 Kommunikation og forståelse

13 Smertens dal …. digt af N. Rønde-Andersen

15 Jacob Kjeldgaard – et ansigt

19 Phillip Kjeldgaard – et pårørende ansigt

22 Kognition

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.

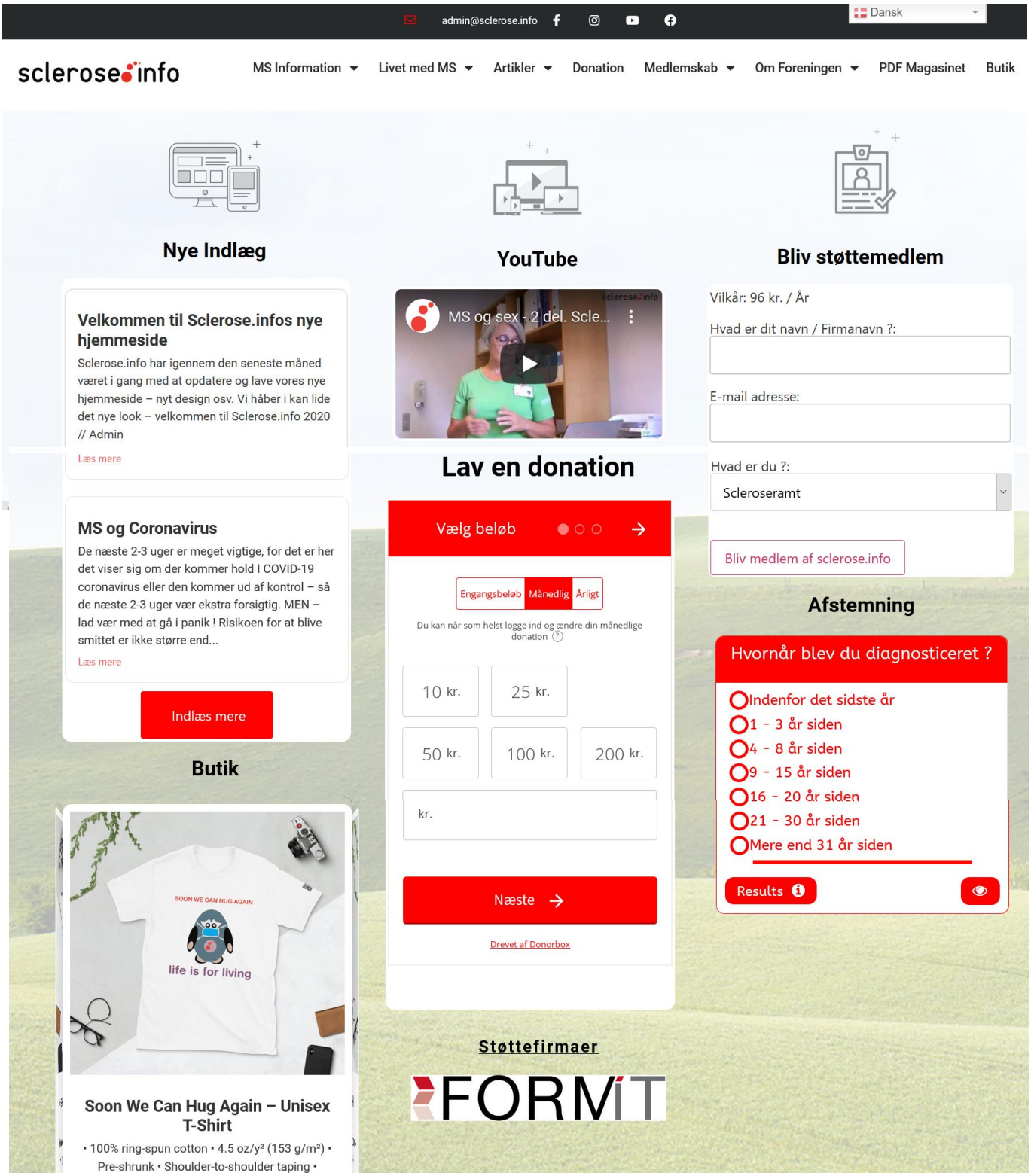
Sclerose.info ønsker at der er mere og øget information omkring sclerose, for med øget information og viden om sygdomme bliver det nemmere at leve med sclerose.

Bliv medlem

sclerose.info

… det handler om at leve

SÅ ER DEN HER – Den nye hjemmeside for www.sclerose.info



// Admin

Den nye hjemmeside

Den nye hjemmeside er blevet opdateret i et mere nytidigt og brugervenligt design.

Det har stået på her under corona / covid19 krisen og nedlukningen af mere eller mindre verden.

Fysisk er der sket det – at vi har flyttet hjemmesiden fra en server til en anden server, som skulle give os flere muligheder i fremtiden (streaming mv)

Fysisk er der også sket det at vi er nogle stykker der har arbejdet rigtig rigtig mange timer og brugt masser af energi.

Siden er live nu – og det der kommer til at ske her i den nære fremtid er at vi får lagt meget mere info ind … men indtil nu har det drejet sig om skelet og form.

NYT på hjemmesiden:

Vi har tilføjet en del produkter i vores shop. Se den næste side for mere forklaring om kampagnen ”Hug me” – Giv mig et knus/Kram

Medlemskab er ændret – priser mv. (som tidliogere beskrevet i bladet)
Der findes nu kun to medlemskaber – et for privat personer (vi kalder det et støttemedlemskab) og et for firmaer

Vi har ændret og optimeret Nyheder fra verden.
De er på engelsk – og vi kan ikke oversætte dem (fordi der ind imellem er ord hvor man ikke kan tolke helt præcist om der betyder – KAN eller SKAL eller BØR, samt en del af de nyheder der er er undersøgelser. De næste måneder kan alle læse dem. Derefter bliver det kun medlemmer der kan.

Vi har tilføjet en donations mulighed for dig der har lyst til at lave en donation – uanset størrelse.

Vi har implementeret vores YouTube på hjemmesiden – og i fremtiden kommer vores YouTube til at få meget mere vægt, da nutiden og fremtiden jo viser at lyd og billeder vejer mere og mere i vores liv.

Velkommen til Sclerose.infos nye hjemmeside !

// Admin

HUG ME kampagnen – T-shirts og snart kommer der flere ting

Vi har tilføjet en del produkter i vores online butik.
Nogle meget søde og cool T-shirts der er designet af en hollandsk designer der hedder Cyriel Vaes.

Efter en længere undersøgelse og snak omkring hvordan vi som scleroseramte har det og føler har han lavet nogle dyr/design der understreger de forskellige følelser vi har.
Kampagnen vi har villet lave (og vi startede for et lille år siden) – hedder "Hug me" som er engelsk for "Giv mig et knus/kram", efterfulgt med vores følelser/tanker – jeg er glad, jeg er vred, jeg gemmer mig med flere.
Afsluttende står der – Life is for living – hvilket er engelsk for - det handler om at leve (sclerose.info slogan)
Sclerose.infos logo er midt på – men efter undersøgelse blandt mamge ønskede man ikke at der skulle stå sclerose – hvorfor det er står der.
På skulderen er en bar kode som er til vores hjemmeside.

Vi håber alle vil købe en t-shirt eller flere ;-) …
Så kan du have den på der passer til dit humør

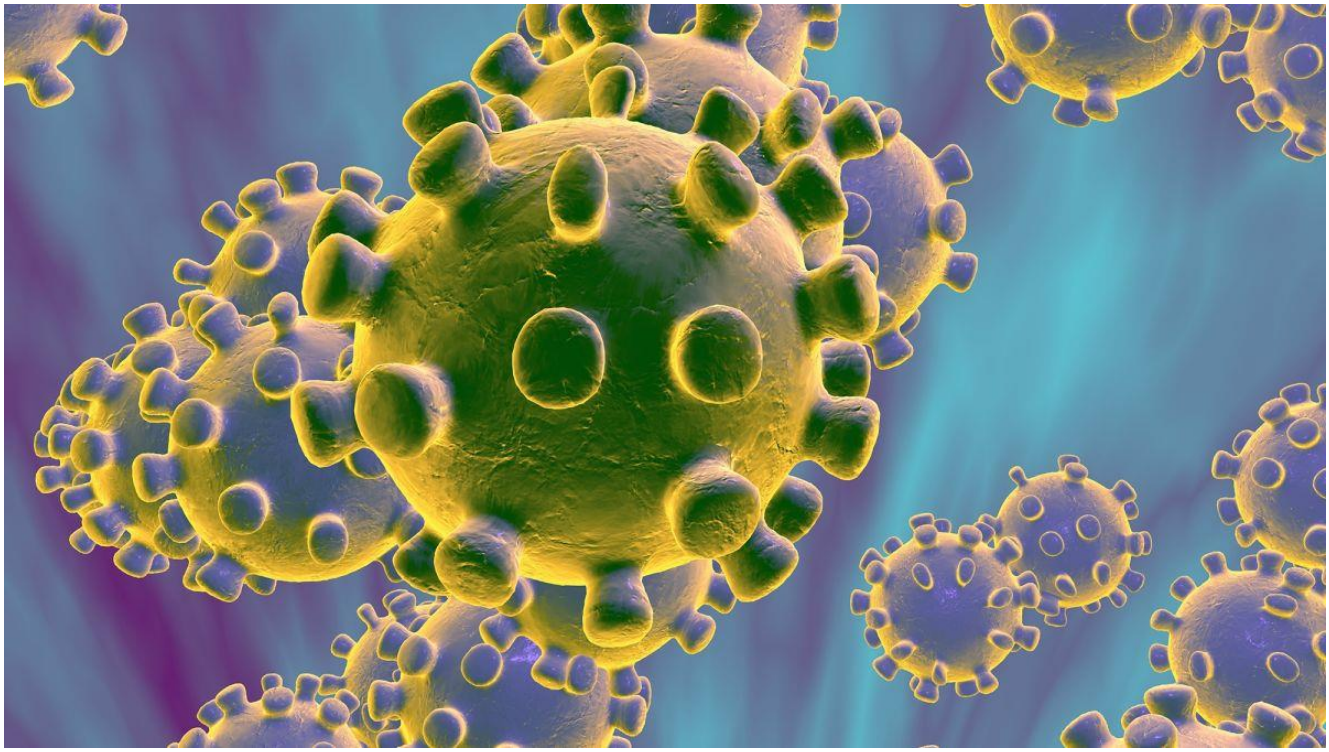
Besøg vores Butik / onlineshop

// Admin

Fordi vi lige nu er midt /slutningen af Cororna/ Covid19, har vi lige lavet en ekstra – der hedder

”Soon we can hug again” …. ”Vi kan snart komme til at kramme igen

Her er et direkte link til denne t-shirt



Corona virus

Vi er stadig i corona / covid 19 tider.
Der er intet nyt.

Det er stadig det samme – man skal stadig passe på.
Selvom samfundet er ved at åbne op – selvom man kan og må en masse mere, skal vi stadig opretholde forsigtighed.

Der er stadig ingen rigtige studier eller undersøgelser omkring Covid19 og sclerose.

Hvad der kommer til at ske ved ingen. Der spås og tales meget om en anden bølge af Covid19 og om mulige vaciner

Alt er spekulationer !

En ting er helt sikkert – der bruger utrolig mange penge og resourcer på at finde en løsning.

Bliv medlem

sclerose info

Bliv medlem

sclerose.info

Medlemskab af Sclerose.info

Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
Et støtte medlemskab for kr 96,- om året for privatpersoner.

Ved at melde dig ind i Foreningen Sclerose.infio er du med til at støtte det informations arbejde vi laver i foreningen – vores lukkede (og åbne) Facebook gruppe, vores PDF agasin som du sidder og læser, samt de undersøgelser og foredrag vi arrangerer f.eks om tabu emnet sexualitet og sclerose.

Foreningen Sclerose.info får ikke offentlige midler, men får kun sponsorat midler, private midler og donationer. Foreningen drives primært af scleroseramte, men vi bruger ekstern arbejdskraft til at løse nogle opgaver for foreningens drift.

Vi ønsker at skabe en meget stor medlemsgruppe for at Sclerose.info stemme kan blive slagkraftig i debatten der er omkring sclerose, uanset om det handler om behandling eller vi scleroseramtes vilkår i samfundet.

Meld dig ind og bliv en af os ! Støt os scleroseramte

Kommunikation og forståelse

Der kan herske tvivl om hvorvidt vi med sclerose kan ændre personlighed i takt med sclerosens ændringer af vores krop og sind, samt i vores dagligdag, grundet nedsat kraft i kroppen, spasmer, glemsomhed, manglende energi, samt forståelse. Ja, der ligger simpelthen så meget i det at være ramt af sclerose, at folk glemmer at tænke rationelt.
Vi kan ikke længere det vi kunne inden sclerosen, vi kan ikke forstå alt uden at stille spørgsmål til tingene, vi kan ikke nå at læse undertekster på film, vi forstår ikke længere jokes som vi gjorde tidligere, samt meget mere.

Summa summarum er at mange af os HAR ændret personlighed i takt med sclerosens udvikling i kroppen, vores sind, vores livsstil, samt syn på livet. Vi kan ikke længere hoppe fra A til B uden problemer eller have mange bolde i luften.

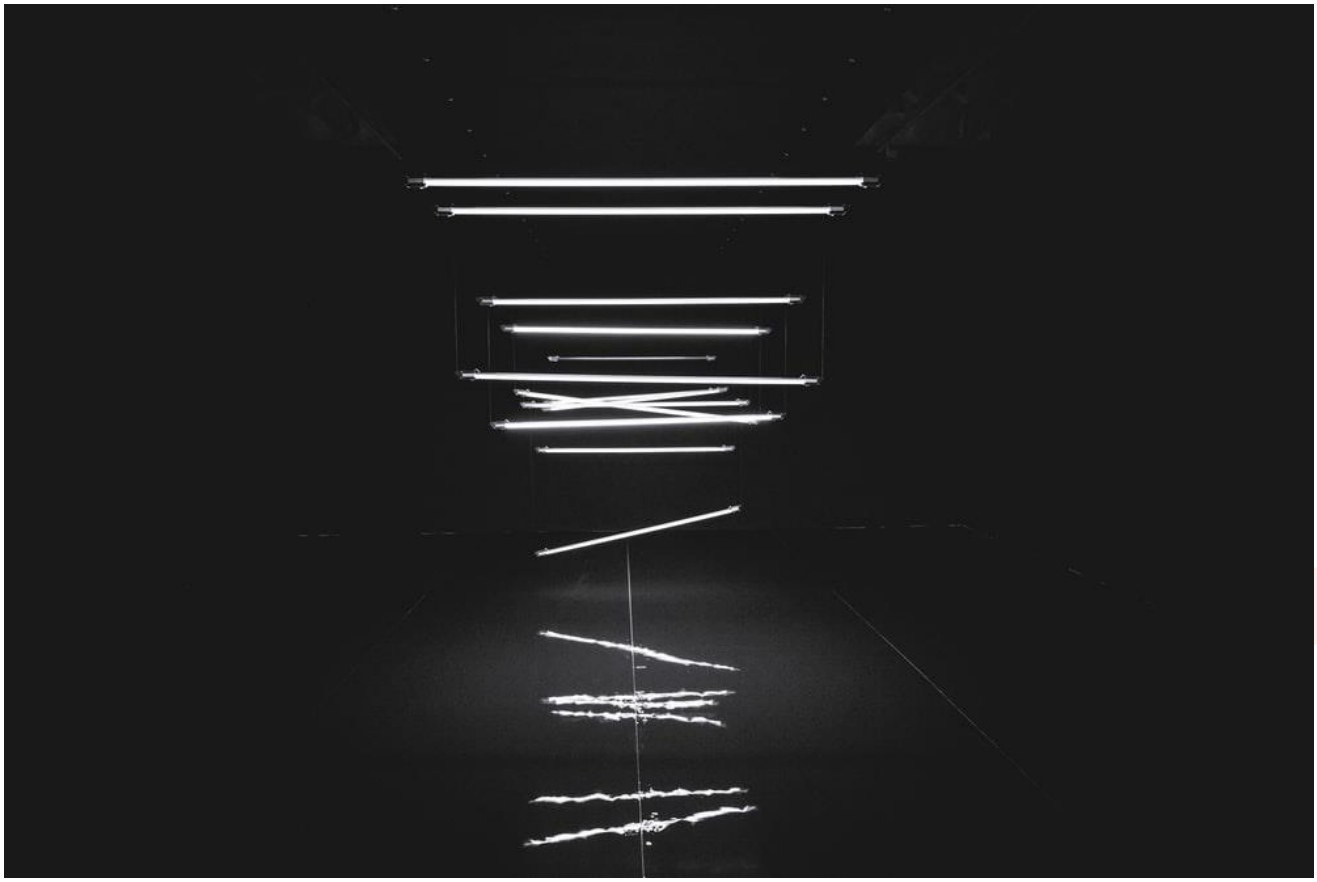
Venner og bekendte kan have tendens til at glemme (inkl. mig selv), at man ikke er den samme sjove, energiske, livsglade person, med masser af impulsivitet, energi og gåpåmod, som man var tidligere.
Man kan hurtigt komme til at svare ja, til ikke gennemtænkte ting, fordi man i øjeblikket har lyst til det og ikke tænker rationelt. Når man så når til dagen, med det aftalte, så kan man være energiforladt og kan ikke magte det, og så er man desværre nødsaget til at aflyse, selvom man har lyst til det. Her er det så at jeg ofte oplever, at folk kan have tendens til at blive sure eller irriteret.
Vi svarer ikke ja til ting vi ikke vil eller ikke har lyst til og vi er desværre ikke længere herre over vores energiniveau. Her skal jeg lige pointere, at jeg selv skal være bedre til at sige `Ja, det lyder hyggeligt, det vil jeg gerne, men jeg kan desværre ikke love noget, da jeg ikke ved hvordan jeg har det på selve dagen, energimæssigt.´

Jeg oplever sommetider, at folk godt kan glemme, at man ikke LIGE kan gå en tur op i byen, ikke LIGE kan ditten og datten, at man ikke længere er herre over sig selv og sit energiniveau.
Jeg oplever ofte, at jeg svarer ja til ting, (som jeg i øjeblikket jeg bliver spurgt, har lyst til) og glemmer helt at tænke rationelt og jeg glemmer, at jeg ikke selv er herre over dagen i morgen.
Jeg er ikke længere den energibombe jeg var tidligere, med højt humør og masser af energi, som altid tiltrak masser af mennesker, sjov og ballade. Jeg er desværre sorteret fra, af nogle venner, grundet dette.

Jeg oplever desværre også, at jeg IKKE længere bliver spurgt om jeg vil med til fester, arrangementer, koncerter eller lign. som førhen. Nok fordi man forventer, at få et nej, men husk nu på, at det altid er dejligt at blive husket og spurgt, lige meget hvad udfaldet er. Man har det jo sommetider godt nok og har nok energi til at deltage.
Jeg er jo, i bund og grund, stadig Deanie. Deanie med de samme følelser og det samme kærlige sind, jeg har bare ikke længere energi til at feste, drikke og sprudle som i de gamle dage.
Så til jer pårørende, familie, venner og bekendte, glem os ikke, vi har nok at kæmpe med.

Jeg kæmper også med at forstå ting generelt, jeg har ikke længere den skarpe hjerne, som jeg havde da jeg f.eks. arbejdede i Livgardens ledelse eller i Mærsk med logistik.
Jeg oplever, at folk kan føle sig angrebet eller provokeret når jeg stiller spørgsmål ind til noget, som for dem er indlysende og som førhen også var indlysende for mig. Folk har svært ved at huske eller forstå, at jeg ikke er den samme Deanie, som forstår ting på samme måde som førhen og at jeg ikke stiller spørgsmål for at provokere, men fordi jeg ikke forstår.
Jeg føler også at man godt kan glemme, at jeg ikke længere kan huske fra dag til dag og jeg derfor kan stille de samme spørgsmål igen og igen.
Jeg prøver bare at overleve dag efter dag, en ny dag er en ny dag og dagen inden er fortid.

Af Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter.



Smertens dal, facaden og balancen.

Den daglige kamp, de ting jeg kunne
Smerten i mine tanker, kan ikke længere
Min krop - Det gør ondt – Så ondt!
Tårerne i mine øjne
Hvorfor dette? Hvad har jeg gjort forkert?

Igennem smertens dal. Pinen og gråden
Være glad igen, det lystige sind
Trætheden og tågen, mit hoved føles tungere
Fremmed i min krop
De mørke tanker, humørets rutsjetur.

Hvorfor foregive at smerten ikke er slem
Kroppens ubehag efterlader døren på klem
Bag facadens lys
En anden sandhed gemmer sig
I dybets skygge helheden er.

Det synlige – Det inde bagved
Folks reaktioner, min egen opfattelse
Er det fordi jeg har det sådan?
Ikke så hårdt at skulle forklare
Hvem er virkelig interesseret?

Hvorfor pynte på sandheden?
Virkeligheden er ikke altid sådan
Folk virker tilfredse, med svaret
Nemmere at forholde sig til overfladen
Det pæne – Ikke de hårde fakta.

Det dårlige – En forbudt, tabu lignede tilstand
Smerten – Det skyggefulde humør
Er også en del af helheden
Alle har mindst to sider – Yin Yang
Positivt hele tiden bliver sterilt og ubetydeligt.

Favne alle følelser
Godhed og glæde
Modpartens skygge eksisterer
Ondskab og smerte – Nødvendig anerkendelse
Balance i livets vægtskåle.

Af. N. Rønde-Andersen.

I denne måneds udgave af vores PDF blad har vi den ære at præsentere Jacob og Phillip Kjeldgaard, sidste nævnte som pårørende.
Vi er meget glade og taknemmelige for begges deltagelse i ´De 1000 Ansigter´.

Vi har brug for jer alle!
Jo flere deltagere vi får til bladet, desto flere beretninger har vi at spejle os i. Vi er alle ramt på forskellige måder af sclerosen, samt vi alle har hver vores måde at takle det hele på. Derfor kan vi her i bladet og gruppen give hinanden gode råd, støtte, samt hjælp til andre med sclerose.

Lad os alle støtte hinanden på godt og ondt. Det er jo os der bedst kan forstå hinanden og vi har alle ihvertfald en ting til fælles, nemlig vores *diagnose*.

Hvis i ønsker at være en af vores 1000 ansigter så skriv til mig (som scleroseramt eller pårørende).

Af Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter.

Deanie Mofjeld

Deanie er tovholder på ”De 1000 ansigter” som er en artikel række sclerose.info har haft siden 2013.
Ideen bag ansigterne er at vi som scleroseramte ikke føler os alene, vi er mange der har sclerose, og samtidig vil man kunne læse om andres historie. Selvom vi har sclerose, arbejder vi med sclerosen på vidt forskellige måder, og vi har alle forskellige aldre, baggrund, arbejde, studier osv.
Læs historierne og få inspiration til dit eget liv med din sclerose.

Som noget nyt begynder vi at bringer en historie om de pårørende, en gruppe som er meget meget vigtige for os som scleroseramte, og tit bliver denne gruppe lidt glemt i hele informationen om sclerose.
De pårørende bærer en stor del af sclerosen

Jacob Kjeldgaard

Et af sclerosens 1000 ansigter :
Jacob Kjeldgaard, 41 år

Navn:
Jacob Kjeldgaard

Alder:
41

Bor i:
Karup J

Hvornår fik du din diagnose?
Oktober 2013

Hvad var dine første symptomer?
Pludselig kunne jeg ikke mærke/styre mine ben.

Hvilke tanker og følelser gjorde du dig da du fik diagnosen?
Havde et stort smil på læben, trods den alvorlige melding. Men havde været i udredning i næsten 2 2/1 år og kommunen havde næsten overbevist mig om, at jeg måtte være hypokonder nu de ikke kunne finde årsagen.

Hvordan fik du fortalt din nærmeste familie og omgangskreds at du havde sclerose?
Sagde det face to face. Der opstod hurtigt en masse spørgsmål så jeg gjorde brug af Scleroseforeningen og jeg fik en dygtig informatør ud, uden at familie og venner vidste han kom. Jeg inviterede bare til en kop aften kaffe. Noget jeg stærkt kan anbefale ny diagnosticerede.

Hvordan reagerede din nærmeste familie og omgangskreds på at du havde fået sclerose og hvordan tackler de det i dag?
Der er røget en del venner, men der er heldigvis kommet nogle nye til. Familien har det svært, da jeg svinger meget i min fysik. Især min nevø på 5 år har svært ved ikke, at forstå jeg ikke altid kan komme ned på gulvet og lege.

Hvilken form for sclerose har du?
Jeg havde attakvis, men er nu gået over i sekundær progressiv.

Hvilken medicin får du?
Ingen pt, men man vil prøve med Aubagio.

Har du nogle former for bivirkninger af din medicin?
Nej.

Har du skiftet medicin / behandling?
Ja, har prøvet næsten alt. Jeg fik i 2018 stamcelle behandling som stoppede attaks i næsten 1 1/2 år, men så begyndte det langsomt at gå tilbage igen.

Hvorfor har du valgt denne medicin / behandling og har du selv haft indflydelse på valget?
Jeg lytter til de kloge og følger deres råd og vejledning, i forbindelse med medicin.

Tager du nogen former for alternativ medicin?
Nej

Hvor tit bliver du MR-skannet?
Ca. 1 gang om året.

Hvor mange skanninger har du haft og hvornår var den sidste?
Min sidste scanning var i september 2019.

Taler du og din neurolog om din udvikling i sclerosen ud fra dine skanninger ?
Ja kort. Hvis der ikke er nogle ændringer sender han mig svar i e-Boks.

Hvordan påvirker din sclerose din hverdag?
Den begrænser mig meget. Jeg håber på, at jeg snart kan få en el-kørestol, så jeg selv kan komme lidt rundt, samt en bil at have den i, men jeg holder humøret højt.

Har du accepteret din sclerose og hvordan takler du det?
Nej, på ingen måde. Jeg har lært at leve med sclerosen, men at acceptere den kommer jeg ALDRIG til.

Hvad er din beskæftigelse?
Jeg er førtidspensionist, men jeg har et skånejob

Hvad arbejder du med eller arbejdede med?
Jeg sidder i kassen i Rema 1000, i Karup, i et skånejob. Før arbejdede jeg i sundhedssektoren.

Hvilke uddannelser har du?
Køkkenassistent, SOSU hjælper og SOSU assistent.

Hvad er dine fritidsinteresser eller hvad har det været?
Jeg plejer meget at nyde naturen, men det er lidt svært når man ikke selv kan komme ud og rundt på egen hånd. Ellers har jeg været kreativ med mine hænder, men pga. føleforstyrrelser osv. i hænderne er det lagt på hylden.

Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilke måder?
Ja, meget. Jeg mangler den “gamle” Jacob, ham der var social og udadvendt, og som elskede fest og farver.

Hvordan føler du at du er som menneske i dag?
Jamen, jeg er jo stadigvæk Jacob, men den 2.0 version, som jeg joker lidt med, den skal opdateres engang i mellem som et andet Apple-produkt.

Får du vredesudbrud og hvad gør det for dig både positivt og negativt?
Øh ja. Jeg kan være en tikkende bombe. Positivt er, at jeg gerne tager kampen op hvis jeg er utilfreds med noget og lader ingen mennesker træde på mig inkl. dem jeg har kær. Negativt er nok, at min lunte er blevet meget kort. Også tålmodigheden. Tålmodighed er en dyd. For mig en kamp.

Hvad gør dig glad?
At være selvhjulpen og at jeg stadig kan glæde folk med min tilstedeværelse, fx i mit skånejob.
Det gør mig glad at være sammen med min familie og venner. Det gør mig også glad, at være indlagt til træning og undervisning på Sclerosehospitalet, samt at kunne bidrage i brugerrådet der.

Hvad gør dig vred?
At man skal bruge så meget energi på at kunne få hjælpemidler fra kommunen og at folk har ondt i r…. over at jeg parkere på en handicap plads. Jeg har jo fået skiltet af en årsag.

Træner du og hvor tit træner du?
Træner 2-3 gange om ugen. Både i varmvandt bassin, samt på hold.

Hvordan påvirker træning dig positivt eller negativt?
Det giver mig noget godt, det at være træt af at have trænet og ikke træt af at lave ingenting.

Oplever du at der er nogle der vender dig ryggen eller fravælger dig til specielle arrangementer?
Nej, ikke sådan. Folk har på et tidspunkt udvist "bevist hensyntagen " som gjorde mig meget ked af det. Selvom jeg har sclerose har jeg stadig følelser, empati og sympati og jeg vil da ikke skånes på nogen måde.

Hvad er dit motto, ynglings citat eller slogan?
Husk i dag er første dag i resten af dit liv, så smil og vær glad, og gør det du føler er rigtigst og vigtigst for dig.

Lever du efter sclerose principperne med kost osv. og kan du mærke en forskel på før og efter?
Jeg lever sundt og varieret. Jeg kan ikke mærke den vilde forskel, men det giver mig en tilfredsstillelse at gøre det.

Hvad har din sclerose givet dig af positive oplevelser eller nye hobbyer?
Rigtig mange nye "sclerose" venner, som jeg har mødt på sclerosehospitalerne.

Hvad har din sclerose givet dig af negative oplevelser eller hobbyer du har måttet give afkald på?
Savner at danse linedance, men jeg nyder da opvisninger engang imellem.

Livet har mange farver, hvad var din farve før diagnosen og hvad er den nu?
Gul før og orange nu

Hvad synes du er det bedste ved at have sclerose og hvad er det værste?
Der er nu ikke noget "bedst" ved sclerosen, jeg er dog taknemmelig over Scleroseforeningen og alle de tilbud vi som patienter kan få. Det værste er at føle, at man ikke rigtig kender sin egen krop længere.

Hvor er du om 5 år og hvad er din største drøm?
Samme sted som jeg er nu. Selvom det, på godt jysk, er træls har jeg det jo egentlig godt og håber det fortsætter sådan i mange år endnu, altså på det samme stadie som jeg er på nu.

Har du et godt råd til nye eller gamle med sclerose?
Lev nu livet, for ingen har lovet dig dagen i morgen.

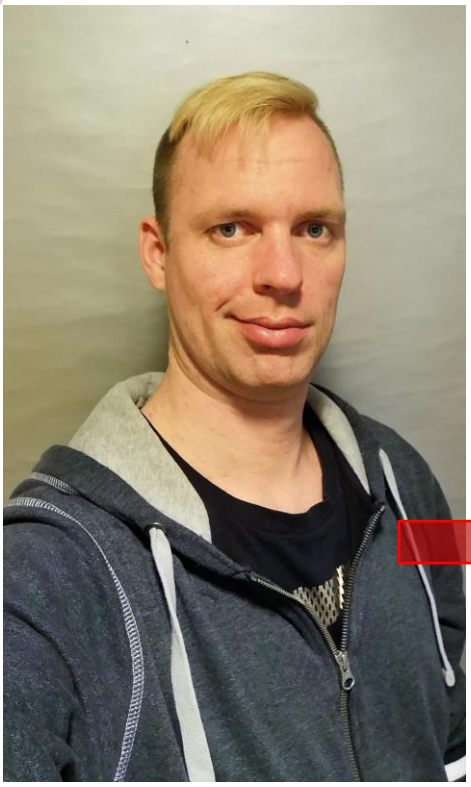
Hvad syntes du om det job sclerose.info laver?
Jeg nyder at læse det, når det udkommer og jeg sætter stor pris på deres arbejde.

Fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu?
Jamen jeg er 41 år og bor i rækkehus i Karup med min mand og vores 2 hunde. Vi er blevet nogle rigtige livsnydere, vi rejser gerne til sol og varme. Vi tager også gerne i teatret og til koncerter.
Vi besøger eller har besøg af familie og venner.

Jeg er som sagt førtidspensionist, men jeg er i skånejob (via kommunen) nogle timer om ugen. Noget der giver mig så meget. Både det at have kontakt med andre mennesker, men Også bare det at have kollegaer.
Ellers prøver jeg at holde hus og det er gerne mig der står for Madlavningen. Når det er muligt, så er det også mig der handler ind.
Det kan til tider give nogle udfordringer, men de er jo til for, at jeg kan lykkedes med noget. Jeg har altid haft et godt humør og jeg har en god sund (sort) humor, skulle jeg miste det, så er det først galt.

Bliv medlem
sclerose.info

Bliv støttemedlem for Sclerose.info og hjælp os med at få en stærkere stemme for os scleroseramte.
Et støttemedlemskab koster kun 96,- om året



Philip Kjeldgaard

Et af sclerosens 10000 pårørende ansigter :
Philip Kjeldgaard, 29 år

Navn:
Philip Kjeldgaard

Alder:
29

Bor i:
Karup J

Pårørende (mand/kone/datter/mor/ven etc):
Mand

Hvor lang tid har du været pårørende efter diagnosen:
Siden 2015

Hvordan var dine følelser dengang din scleroseramte blev diagnosticeret?
Det ved jeg ikke, han fik den før vi lærte hinanden at kende.

Hvordan føler du at du bliver respekteret som pårørende i behandlingssystemet/hospital/klinik?
Fint, jeg får da lov til at høre hvad lægerne siger.

Hvordan føler du at din scleroseramte bliver behandlet i behandlingssystemet?
Fint, han får da de hjælpemidler han skal bruge.

Deltager du altid eller nogen gange i besøg på klinikken?
Jeg er nogle gange med på sygehuset.

Deltager du aktivt i de samtaler der så er på klinikken eller overlader du det til din scleroseramte?
Hvis de spørger mig så svarer jeg, for jeg ved jo ikke hvordan min mand har det inden i.

Har i forberedt jer inden besøget på klinikken eller diskuteret en evt. udvikling?
Jeg spørger tit ind til hvordan han har det.

Har i et godt og positivt forhold sammen?
Det prøver man da at have, så ja klart.

Som tæt pårørende der bærer du ca. 40-50% af sygdommen (det ved vi scleroseramte godt), tager det på din energi?
Nej, det synes jeg ikke og hvis det gør, så kan jeg ikke mærke det.

Er der dage hvor du virkelig ikke kan klare mere, men som supermand eller superkvinde alligevel gør det?
Nej, jeg har ikke nogle dage hvor jeg tænker fu** nu gider jeg ikke mere.

Hjælper du din scleroseramte til at træne, gøre ting, komme videre og bare det at komme i gang?
Ja, det gør jeg.

Hvis ja, kan det så, nogle gange, skabe meget hårde diskutioner?
Ja, det kan det.

Har du indflydelse på den kost som din scleroseramte tager eller får?
Nej, for han spiser rimelig sundt.

Hvordan føler du at din scleroseramte bliver behandlet i det offentlige system?
Fint, han får næsten alt det han har brug for.

Hvordan synes du at man politisk betragter scleroseramte?
Man gør ikke nok for dem.

Hvordan føler du at de scleroseramte bliver set på i samfundet?
Som om de ikke er syge.

Føler du at sclerosen sætter begrænsninger for de ting i gerne vil eller kan sammen?
Nej eller jo, når han har dårlige dage, så har han ikke så meget energi og overskud.

Hvad synes du er det værste symptom eller bivirkning ved sclerosen og hvordan påvirker det din hverdag?
Bivirkningerne, da det er dem der gør at han nemmere bliver syg med lungebetændelse og hoste.

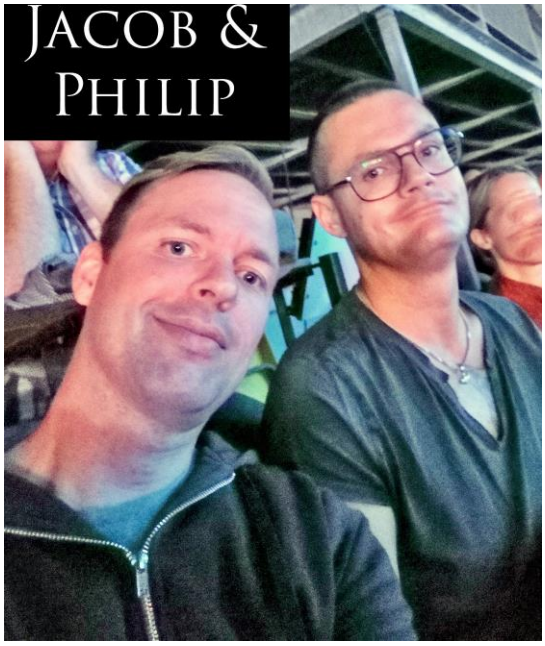
Hvad har sclerosen lært dig, om livet?
At man skal lære at spare på sin energi.

Hvad er din ynglings farve?
Blå eller lyserød.

Har du et godt råd til nye eller gamle pårørende til de scleroseramte?
Lær at snak om tingene det gør det hele meget nemmere.

Hvad syntes du om det job sclerose.info laver?
Det er super godt.

Fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu?
Jeg møde min mand for snart 6 år siden og jeg arbejder med handicappede børn og unge.



Stress er en af de værste fjender for scleroseramte.

I værste fald kan det være med til at fremkalde et angreb eller forværring af sygdommen – men hyppigt gør det "bare" af ens symptomer forværres, især de kognitive symptomer.

Derfor er det vigtigt at man holder sig selv i balance – både psykisk og fysisk

Kognition.

Kognition skyldes læsioner I hjernen.
Det er det same som andre angreb der rammer kroppen.
Der er forsinkelse(r), der er fejl på kommunikationen, og der kan opstå afbrudte nervetråde eller linier

Med kroppen kan man træne, og prøve at få oprettet andre kommunikations linier end det normale – men med kognition er det svært.

Der er nogle ting som du skal huske på med kognition. Ting der kan gøre at det hele kan virke som om det er forværet og bliver meget mere skidt.

Nogle af de her ting er de samme som de ting der kan forværre alle symptomer – også kropslige

Dette er ting du skal tænke på (information til dig som scleroseramt eller til dig som pårørende)

Søvn – Hvis du har sovet dårligt så kan det tit være nøglen til at dit korthus begynder at falde sammen. Du burger meget energi på at være der …

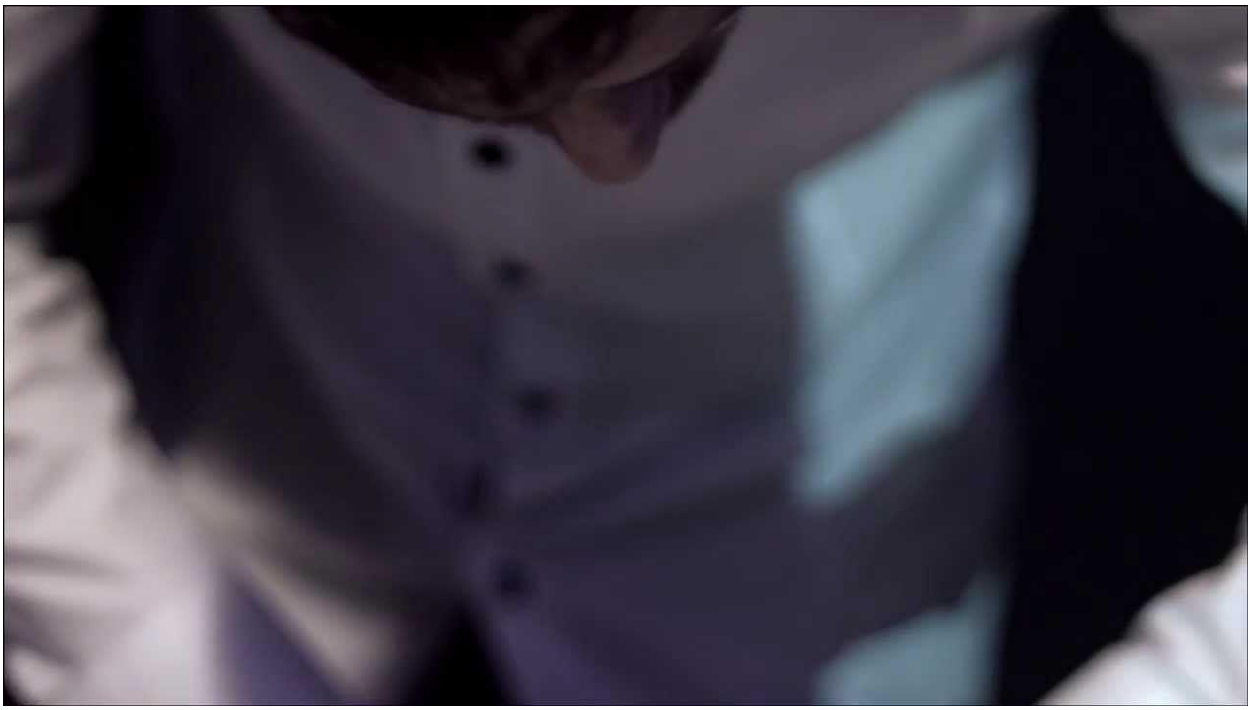
Fysiske begrænsninger der spiller ind – hvis du har problemer med balance - din gang – bevægelse, så kan det at skulle gå, og samtidig snakke på telefon eller med en anden, det kan blive et problem og faktisk være med til at stresse og bruge ekstra meget energi. Prøv at planlæg det ene eller det andet. IKKE samtidigt

Følelser - stress, angst og depression kan alle have en meget stor indvirkning på kognition. Mange af de ekstreme følelser kan få dig til at virke helt uinteresseret i alt omkring dig.

infektioner – og faktisk også anden sygdom (forkølelse mv) kan gøre dine kognitive problemer værre.

medicin - dette også inklusiv sclerosemedicin – medicin for blærer problemer, smerte og mere.

Der er flere andre faktorer der kan spille ind.
Varme … kulde … og mange flere vejrmæssig ting eller oplevelser i din dagligdag og påvirkninger



Kampens kamp:

Søger dække bag en mur
Kæmper mod skyggerne der ligger på lur.

Kampen i ligegyldighedens ørken
Sværere at holde sig flydende i sin tvivls mørke.

Fanget på mørkets alter
Søgende efter lyset fra håbets spalter.

Kampen for at kunne kæmpe
Så det dårlige jeg kan dæmpe.

Solopgang når verden er så forhåbningsfuld.
genfødsel af troen under modets muld.

Af. N. Rønde-Andersen.

sclerose.info

Om foreningen Sclerose.info
www.sclerose.info
Mail: admin@sclerose.info
Sclerose.info er en forening stiftet i september 2002.

Formål:
"Foreningens formål er at udbrede kendskabet til og forståelsen af sclerose og sygdommens indvirkninger for
herigennem at forbedre vilkår og muligheder for scleroseramte og deres pårørende i Danmark.
Herudover er det Sclerose.infos mål til stadighed at formidle den nyeste information om sygdommen, dens
indvirkninger, forskning i behandlingsmetoder og pleje for herigennem at forbedre de scleroseramtes muligheder
for at tage bedre stilling til sygdom, behandling, fremtidig tilværelse og generel situation".

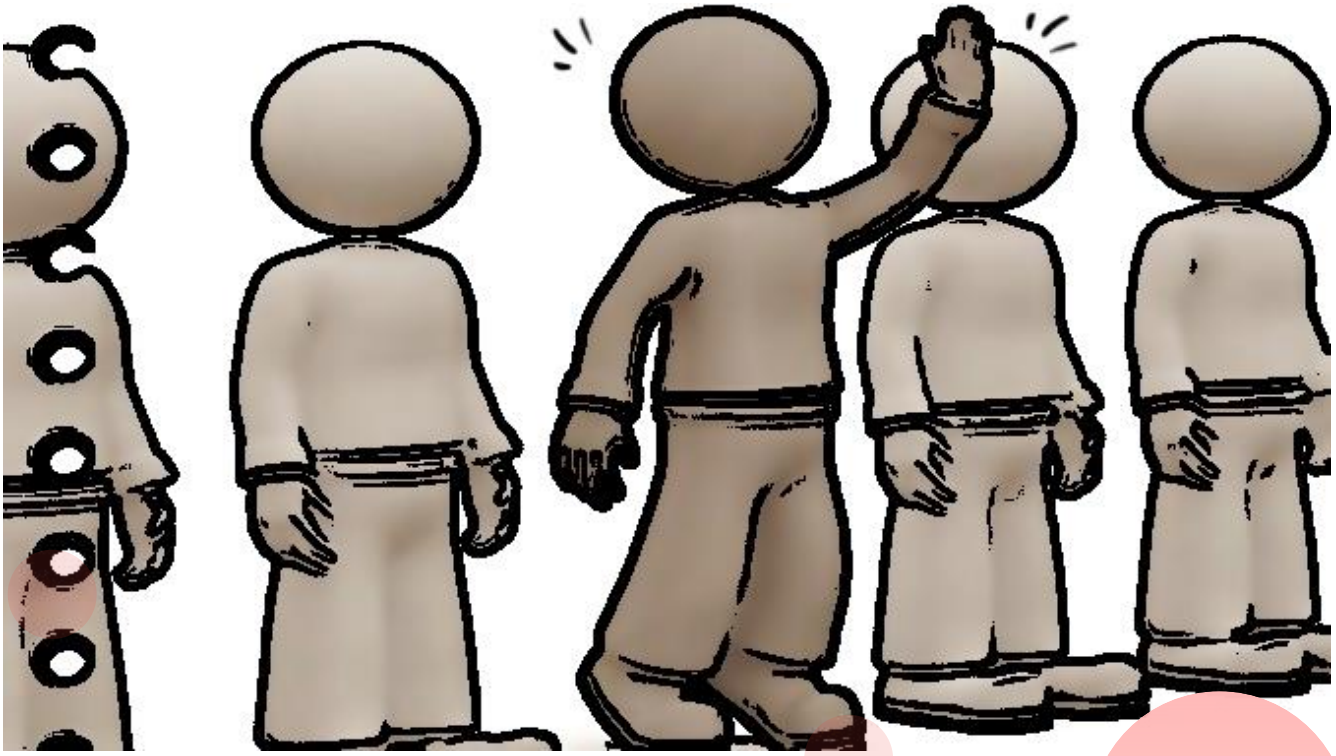
Foreningens har nogle vigtige grundholdninger, som er:
"...det handler om at leve"
Det er meget vigtigt, at vi øger det menneskelige i debatten omkring sclerose.
Alle der har sclerose ved, hvor vigtigt det er, at det menneskelige kommer med. Scleroseramte er ikke blot en gruppe
syge mennesker, men mennesker med hver deres individuelle historie.

"Patientens eget valg"
Vi mener, at man skal give de scleroseramte al relevant information for at de derefter selv kan træffe deres egne valg.
Vi mener naturligvis, at man skal stille spørgsmål og søge råd og vejledning. Dette gøres bedst, hvis man har et udgangspunkt - en viden at basere sine spørgsmål på.
Vi mener, at information og viden vil kunne øge ens handledygtighed og beslutsomhed, og derved forbedres den scleroseramtes kår.

"Du er ikke begrænset selvom du har sclerose"
Når man får sclerose, sker der en masse ikke mindst mentalt.
Vi mener, at det er vigtigt at få budskabet om at du ikke er begrænset ud til folk. Mulighederne er stadig mangfoldige og store. Det kan være man skal gå en anden vej for at nå dem eller se nye muligheder vokse frem.

Sclerose.info arbejder med andre ord for den scleroseramte og de pårørende.
Vi har valgt, at det skal ske i en positiv ånd og stemning, for selvom det er meget alvorligt, skal man stadig kunne være glad og positiv, og livet er stadig sprudlende.

Sclerose.info
...det handler om at leve



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.

Sclerose.info på YouTube !!

Kom og følg os (abonner) … der er ikke så meget endnu

https://www.youtube.com/channel/UCx8QbVuSTWrA6_mG-wJ8gPw

sclerose.info

Vi har brug for nogle af jer der har lyst til at skrive
Til brug for artikler – det skrevne ord – til vores PDF magasin, hjemmesiden og facebookgruppen, har vi brug for jer der kan skrive.

Vores admin, både på Facebook, redaktionen på PDF bladet, og til hjemmeside hr travlt. Samtidig vil vi gerne have friske øjne og ord – så hvis du har lyst til at skrive for/med Sclerose.info så ret henvendelse til Kim herinde i Facebook eller på mail kim@sclerose.info
Du kan skrive om din egen situation – din egen sygdom eller til dig som er pårørende, om dit syn og tanker.
Du kan skrive om emner som vi som foreningen Sclerose.info arbejder med, som f.eks. kognition. Kognition behøver ikke være om dig selv (det kan det godt være), men det kan også være at du søger om kognition på nettet, laver din(e) egne undersøgelser eller lignende.

sclerose.info