5. udgave maj 2021

sclerose.info ...online PDF

5 Meld dig ind i Sclerose.info

8 Sarah C.N. Christensen – et ansigt

15 Forældre med sclerose

27 Forskellighed og sclerose

Bliv medlem sclerose.info

WWW.SCLEROSE.INFO

Forord

Maj måned.
Jeg elsker den måned – jeg elsker maj.
Det er den måned hvor lyset rigtig brænder igennem.
Det er måneden hvor man kan mærke at solen har kræfter.
Det er den ultimative overgang fra det kolde forår, til det varme, med små glimt af forsommeren

Det er også måneden hvor jeg begynder at føle mere glæde, og det er på grund af alle de ovenstående ting. Indefra.

Det er også måneden hvor jeg ikke behøver at bruge meget tid på at træne positivitet. Og så igen – det passer ikke helot. Jeg bruger samme tid men det er meget nemmere. Jeg kommer længere, jeg bliver bedre, det bliver mere normalt bare at være positiv
Det lyder nemt, jeg ved det godt, men det er det ikke – det er selvfølgelig års træning
Men jeg er sikker på at alle har den følelse.

Det er også måneden hvor følelser sidder lidt løst – hvor kærligheds hormonerne sidder løst – hvor de sexuelle følelser vågner (hvis de overhovedet har taget en lur)-.
Dejlig måned

Midt i denne dejlige tid er også det positive med hvor mange af os scleroseramte (nærmest alle nu tror jeg) er blevet vaccineret (i hvert fald en gang)
Det betyder heldigvis at mange er begyndt at føle sig mere sikre.
Det betyder ikke at man skal drøne rundt og tro at nu er alt godt og man behøver ikke passe på.
Vi skal passe på stadig. Covid er her endnu … og den flytter sig rundt i verdenen og vender tilbage til Europa og Danmark, måske i en ny form.
Covid ved man ikke alt om endnu – så behold dine forholdsregler.

Forsættes på side 4

Indhold

5 Meld dig ind i Sclerose.info

6 Bliv et af de 1000 ansigter

8 Sarah C.N. Christensen – et ansigt

14 Børn

15 Forældre med sclerose

17 Sclerose og forskellighed

22 Evercall telefoni

24 Digt af Deanie Mofjeld

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

Lederen fortsat …

Vi har siden 2013 haft forskellige ansigter i Sclerose.info som vi har skrevet om.
Det er for at vise at sclerosen ikke rammer en bestemt type mennesker, men vi er så forskellige som individer, men vi har en fællesnævner og det er sclerose.
Uanset hvem vi er, mand, kvinde, jyde, fynbo eller hvilket job vi har eller har haft – som gennemgår vi mange af de samme tanker og følelser omkring diagnosen og livet efter.

De historier vi har bragt i PDF bladet har været læst af rigtig rigtig mange og har været til gavn for ligeså mange, for alle har på et tidspunkt i forløbet en følelse af at "være den eneste der har sclerose" – at man ikke blive forstået – at man er alene

Vi bringer stadig de historier – men vi har brug for flere ansigter og ikke kun scleroseramte, men ligeledes fra pårørende, da deres historie er lige så vigtig at få ud.

Som noget nyt vil vi gerne i gang med at fortælle historier/skrive artikler om at være forældre som scleroseramt – at have børn.
Mange kender situationen, at have overskud, at skabe overskud til ens børn – følelsen af ikke at være god nok – at man er bange for at forsømme sine børn – at man lægger pres på ens partner … og midt i alt det, så er lykken at se sine børn. Det der kram, den der kærlighed gør at man godt KAN – at man bare SKAL – videre. De er også drivkraften.
De er for mange af os forældre grunden til at ikke giver op.

Børn er hårdt arbejde – men de er så bringende.
Der er senere i bladet en artikel skrevet af Deanie Mofjeld om at være forældre hvor Deanie også skriver at i kan kontakte hende. Det vil jeg opfordre alle jer forældre til at gøre.
Lad os støtte hinanden – lad os hjælpe hinanden.
Kontakt Deanie i Facebook gruppen eller på e-mail deaine@sclereose.info

En anden ting som vi vil starte på at debattere og skrive artikler om er Kognition.
Ikke kun som vi tidligere har skrevet om dette tabu – men jeg har lavet min egen lille undersøgelse og det giver mig meget store indikationer på at denne COVID periode har givet flere større kognitive udfordringer/problemer.

Derfor - er du en af dem der føler det er blevet mere svært i denne periode, kognitivt – eller er du pårørende der oplever at denne periode har ændret tilstande – er du meget velkommen til at skrive til mig på mail kim@sclerose.info

Kim

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.info er du med til at støtte det informations arbejde vi laver i foreningen – vores lukkede (og åbne) Facebook gruppe, vores PDF magasin 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

Siden 2013 har Sclerose.info portrætteret forskellige scleroseramte, for at vi hver I sær kan se, at vi ikke er alene I verden. Vi er ikke de eneste. Det er "mange" af os. Samtidig har vi via historierne ville fortælle at sclerosen ikke tager hensyn hvem, alder, køn, stilling, osv osv.

NU – vil vi også gerne I gang med at portrættere vores pårørende
Halvdelen af sclerosen bæres ar vores pårørende

Derfor – er du pårørende og har lyst til at blive et af vores 10000 pårørende ansigter, så skriv til admin@sclerose.info

Eller skriv til Deanie Mofjeld i Facebook gruppen eller på mail deanie@sclerose.info

sclerose.info

I denne måneds udgave af vores PDF blad har vi den ære at præsentere Sarah C. N. Christensen. Vi er meget glade og taknemmelige for hendes deltagelse i ´De 1000 Ansigter´.

Jeg syntes der har været lidt stille herinde på det sidste og vi mangler stadig en masse frivillige til at stille op til `De 1000 ansigter´ og fortælle jeres historie om det, at have en så invaliderende sygdom som sclerose nu engang er.
Vi alle er ramt på forskellige måder og vi takler det, at have og leve med sclerose, på forskellige måder. Da sclerose jo har 1000 ansigter, så har vi brug for så mange af jer derude til, at dele jeres erfaring og historie med det, at leve med sclerose. Desto flere vi kan spejle os i, eller for den sags skyld, få gode råd af, desto mere føler vi os forstået, set og hørt.

Vi har brug for jer alle, så 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 (som scleroseramt eller pårørende) og hjælpe andre med sclerose, så skriv gerne på denne mail:
Deanie@sclerose.info

Deanie Mofjeld

Journalist, digter og forfatter.

Sarah C. N. Christensen

Et af sclerosens 1000 ansigter:
Sarah C. N. Christensen, 41 år

Navn:
Sarah C. N. Christensen

Alder:
41

Bor I:
Gentofte

Hvornår fik du din diagnose?
2003

Hvad var dine første symptomer?
Nedsat kraft i begge ben og synes nervebetændelse i højre øje

Hvilke tanker og følelser gjorde du dig da du fik diagnosen?
Jeg kom ind på Rigshospitalet på sclerose afdelingen og mødte læge Mads Ravnborg. Der kunne han fortælle mig, at det var dissemineret sclerose jeg havde. Jeg anede intet om sclerose. Kunne slet ikke stave til sclerose. Og vidste heller ikke hvor alvorligt diagnosen var. Jeg tænkte, lægen giver mig noget medicin, og så er den fikset. Så starter jeg på sygeplejerskeuddannelsen og alt er fint. Men der blev jeg klogere...

Hvordan fik du fortalt din nærmeste familie og omgangskreds at du havde sclerose?
Det var ikke svært. Jeg har aldrig haft noget problem med at sige til nogen at jeg er syg. Jeg siger det bare. På mit daværende arbejde, fortalte min leder alt personalet, at jeg var indlagt på Rigshospitalet til observation for sclerose. Så vidste alle det, selvom jeg ikke havde givet ham lov til at sige noget, var det nu meget rart at alle vidste det, for så var der ikke noget sladder i krogene.

Hvordan reagerede din nærmeste familie og omgangskreds på at du havde fået sclerose og hvordan tackler de det i dag?
Når én person i en familie bliver syg, så påvirker det selvfølgelig hele familien og det gjorde det også i min. Men der skal mere til at slå os ud. Heldigvis er jeg en person det der meget lyst på tilværelsen og det påvirker alle omkring min. Jeg er så heldig at jeg har nogle virkelig dejlige mennesker omkring mig. Min veninde glemmer nogle gange at jeg sidder i kørestol og den også lige skal med ud og feste og lave ballade. De ser mig og ikke min sygdom. Og det er jo helt fantastisk.

Hvilken form for sclerose har du?
Sekundær progressiv sclerose

Hvilken medicin får du?
Rituximab & Fampyra

Har du nogle former for bivirkninger af din medicin?
Nej

Har du skiftet medicin / behandling?
1: Betainterferon 2: Tysabri 3: Mitroxantrone 4: Treosulfat 5: Rituximab

Hvorfor har du valgt denne medicin / behandling og har du selv haft indflydelse på valget?
Jeg har fået forskelligt medicin fordi de første Præparater ikke virkede på mig. Så jeg endte med kemoen, hvilket jeg befandt mig godt på, da lægerne så syntes, at nu havde jeg fået nok kemo og Rituximab kom frem på markedet, blev vi enige om at skifte til Rituximab. Så jeg har selv været med hele vejen, selvfølgelig med deres viden.

Tager du nogen former for alternativ medicin?
D3 & Calcium hvis det er alternativt?

Hvor tit bliver du MR-skannet?
Pga. at jeg får Rituximab bliver jeg skannet 1 gang om året.

Hvor mange skanninger har du haft og hvornår var den sidste?
Jeg kan ikke huske hvor mange skanninger jeg har fået(8-10stk), men den sidste var i oktober 2019.

Taler du og din neurolog om din udvikling i sclerosen ud fra dine skanninger?
Ja altid.

Hvordan påvirker din sclerose din hverdag?
Jeg har nedsat styrke i begge ben og bruger kørestol (jeg kan gå lidt men det er svært). Derudover har jeg meget svært ved bruge højre hånd. Det vil sige, at alt jeg gør i min hverdag er påvirket. F.eks.. Jeg tager et bad hver dag, men jeg bliver nød til at gå ind og ligge mig i min seng, en halv til en hel time derefter, fordi det tager så mange kræfter. Men så må jeg jo bare stå det tidligere op.

Har du accepteret din sclerose og hvordan takler du det?
Accepteret sclerosen har jeg ikke, fordi det er som jeg siger, at der er ikke ok med sclerose og det er det for INGEN. Så jeg synes det er et forkert ord I bruger. Men jeg er blevet verdensmester til at leve med sclerose. Jeg har et fantastisk liv med fantastisk mennesker omkring mig hver dag og selv om sclerosen er som en dårlig ven, der bidder sig fast i en og at man aldrig kan komme fra den, så har jeg et fantastisk liv, så jeg vil sige, at jeg takler sclerosen helt fint.

Hvad er din beskæftigelse?
Jeg er førtidspensionist. Men en meget aktiv en af slagsen.

Hvad arbejder du med eller arbejdede med?
Jeg arbejde på Nokia i deres kantine fra 7-12 & fra 12.30-17 arbejdede jeg i en 5 klasse med 6 meget svært autistiske drenge.

Hvilke uddannelser har du?
Hf jeg nåede kun en 1/2 sygeplejerske uddannelse før sclerose tog over og sagde stop. weekenden var der masser af leg med vennerne.

Hvad er dine fritidsinteresser eller hvad har det været?
Jeg havde ikke rigtig nogen, for når jeg kom hjem fra arbejde var jeg for træt til noget, men i weekenden var der masser af leg med vennerne.

Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilke måder?
Ja, jeg drikker ikke mere og går i byen, men det er nok mere alderen der trykker. Der er selvfølgelig nogle ting jeg ikke gør mere fordi jeg sidder i kørestol. Jeg er bare ikke venner med trapper mere.

Hvordan føler du at du er som menneske i dag?
Ahh det er et stort spørgsmål... Jeg er meget glad, positiv, hviler meget i mig selv og er meget aktiv. Er tit ude til koncerter, festival, komedie. Ude med venner.

Får du vredesudbrud og hvad gør det for dig både positivt og negativt?
Det sker ikke så tit, men når der er noget der er svært for mig, kan jeg godt blive sur, men det tager ikke så lang tid før jeg er glad igen.

Hvad gør dig glad?
Ahh det er også et at de store spørgsmål. At være sammen mine venner. At være sammen min familie. Ude til koncerter, på festivaller og i biffen. Køre en tur i min fantastiske bus/bil. En tur i skoven. Når nogen laver dejlig mad til mig, for med en dårlig højre hånd er det lidt svært selv at kunne. Jeg er også glad når jeg bare er mig selv der hjemme og lytter til en god bog. Jeg høre bøger da jeg ikke kan holde en bog. Og heldigvis er næsten alle bøger på lyd i dag.

Hvad gør dig vred?
Når jeg har mange smerter så er lunten korter og der skal ikke så meget til jeg bliver irriteret, men vred bliver jeg næsten aldrig.

Træner du og hvor tit træner du?
Ja jeg er til fysioterapi 3x om ugen og rider 2x om ugen.

Hvordan påvirker træning dig positivt eller negativt?
Min mor siger jeg er afhængig af min træning og det har hun nok ret i. Jeg kan mærke ar min krop fungere bedre når jeg har været til træning. Hvis jeg ikke brugte det meste af min tid på træning var jeg nok død eller meget mere handicappet end jeg er. Så min træning er kun positiv for mig.

Oplever du at der er nogle der vender dig ryggen eller fravælger dig til specielle arrangementer?
Nej jeg har ihvertfald ikke opdaget det.

Hvad er dit motto, ynglings citat eller slogan?
Pas jeg har ikke noget. Jeg så en gang et par leggings hvor der stod : Jeg Giver ikke op men jeg bander hele vejen. Og det passer nok meget godt på mig.

Lever du efter sclerose principperne med kost osv. og kan du mærke en forskel på før og efter?
Nej

Hvad har din sclerose givet dig af positive oplevelser eller nye hobbyer?
Jeg har mødt en masse nye mennesker både på Sclerosehospitalet i Haslev, på Riget og til træning. Jeg er med i en frokostklub hvor vi mødes hver 3 måned. Så er jeg med i en biografklub og så å har jeg fået mange nye venner pga. sclerosen.

Hvad har din sclerose givet dig af negative oplevelser eller hobbyer du har måttet give afkald på?
Den har gjort, at jeg f.eks. ikke kan komme hjem i mine forældres hus, jeg kan ikke komme op i min søsters lejlighed, pga. de har trapper. Jeg kommer ikke i svømmehallen mere, fordi kræfterne er brugt op før jeg overhoved er kommet i vandet. Og der er jo mange ting jeg ikke kan fordi mine ben ikke vil som jeg vil. Men det er for mig vigtigt ikke at hænge fast i de negative ting jeg ikke kan mere, for så bliver livet noget skidt...

Livet har mange farver, hvad var din farve før diagnosen og hvad er den nu?
Pas jeg tror livet har den samme farve som før jeg fik konstateret sclerose, det er bare en anden nuance...

Hvad synes du er det bedste ved at have sclerose og hvad er det værste?
Jeg ved ikke hvad om der er noget godt ved at have sclerose, men jeg er heldig at bo i et land som Danmark, hvor vi passer på dem der er syge, selv om det ikke altid er helt godt. Så kan jeg jo kun sige, at selv om jeg hver dag har store udfordringer, så har jeg et fantastisk liv. Det værste er dog mine SMERTER. Det er noget fanden har skabt. Det er så svært at være i sin krop når man har smerter. Man har bare lyst til at springe ud fra toppen af en skyskraber, hvis bare man altså kunne komme der op...

Hvor er du om 5 år og hvad er din største drøm?
Forhåbentligt har jeg ikke fået det værre sygdomsmæssigt. At vinde i lotto og kunne rejse verden rundt. Men der er nok meget få chancer for det sker. Men min største drøm er, at jeg kunne blive rask og kunne få et normalt liv, hvor jeg f.eks. gik på job så jeg selv kunne tjene mine egne penge, og ikke skulle være afhængig af systemet, så min hverdag kan fungere.

Har du et godt råd til nye eller gamle med sclerose?
Mit råd er, at der er vigtigt at du laver noget der gør dig glad. For hvis du er positiv, aktiv og er glad for livet, er det lidt lettere, at leve med en ven som sclerosen der aldrig forlader din side.

Hvad syntes du om det job sclerose.info laver?
Fantastisk.

Fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu?
Jeg hedder Sarah. Er 41 år gammel. Er førtidspensionist og har været det ca siden 2007. Jeg bor alene i en meget handicapvenlig lejlighed i Gentofte.
Jeg sidder i for det meste i kørestol, men kan dog stadig gå lidt med rollator. Jeg har haft sclerose siden 2003 dvs. til sommer har jeg haft diagnosen i 17 år. Jeg er meget aktiv, selvom jeg egentlig er hårdt ramt af sclerosen. Jeg er til træning hver dag. Enten til fysioterapi hos A-fys i Solrød eller ridefysioterapi på Ridecenter Strålen i Strøby Ede og jeg elsker begge dele.
Jeg holder dog træningsfri i weekenden, så jeg kan lege med vennerne. Jeg har en blå Mercedes Sprinter og her er der plads til min mini crosser der hedder Preben. Preben & jeg kommer rundt på det meste af Sjælland i spasserbussen. Heldigvis elsker jeg at køre bil. Jeg køre meget fordi jeg har valgt at træne langt fra hvor jeg bor, da jeg synes de er de bedste steder for mig. Derudover har jeg venner der bor rundt omkring på Sjælland. Og hvis jeg kan komme ind hos vennerne, så kommer jeg gerne på besøg.
Jeg elsker, at være til koncert, festival, i biffen, ture i skoven og være sammen med familie & venner. Jeg elsker også bare at være hjemme med en god bog, Netflix, se tv mm. Jeg håber på at jeg kan blive ved sådan resten af livet, så det på en eller anden måde er mig der styrre sclerosen og ikke sclerosen der styrre mig.

I Danmark hed måneden i gamle dage for Blomstermåned.
Men måneden har navn efter den romerske gudinde Maja eller Majesta, som var frugtbarhedens og naturens gudinde.

I Kong Numa Pompilius gamle Romerske kalender ca. 500 år f.Kr. startede året med marts måned og maj måned var således den 3. måned. Først da der i år 153 f.Kr. indførtes nogle justeringer i den Romerske kalender, blev januar gjort til årets første måned.

Maj måned varsler sommerens snarlige kommen, og er forbunden med en masse udendørs traditioner, der hænger sammen med dette

HVORDAN KOMMER JEG IGENNEM KRISEN?

En selvhjælpsguide til mennesker, der rammes af alvorlig sygdom, og deres pårørende

Læs og hent guiden her:
sanofi.dk/da/om-sanofi/selvhjaelpsguide

Nu også som podcast

Spotify Google Podcasts

Lyngbyvej 2 | 2100 København Ø | Tlf. 45 16 70 00 | sanofi.dk

MAT-DK-2000771V1/24.11.2020

SANOFI GENZYME
Empowering Life

Forældre med sclerose – barn til en scleroseramt

Det er ikke nemt at få stillet diagnosen sclerose !
Det er ikke nemt når man har børn – både at fine ud a hvordan man forklare det osv. osv.

Det er et meget vigtigt emne – og det skal debatteres !
For en ting er hvordan vi anskuer vores egen situation, en anden ting er hvordan vores børn ser og reagere på os.

Åbenhed er vigtigt mener jeg !
Fuldstændig åbenhed ! Ikke noget med at prøve at skjule det.

Jeg har talt med mange scleroseramte forældre – og mange/en del/nogle – mener at man bør skjule eller at man ikke skal vise sine børn sine problemer, man skal ikke snakke om det …
Jeg har sagt det rigtig mange gange til de scleroseramte og til deres pårørende
Hvis man skjuler det – hvis man ikke er åben (dermed menes ikke at ALT skal forklares eller beskrives) – så begynder børns fantasi at komme i spil!
Hvis man også afviser at der er noget galt med mor eller far – så gå det da først rigtig galt!

Børn er ikke ”dumme”
Børn kan godt se at der er noget der ikke r som det skal være
Børn kan fornemme at mor eller far ikke er glad
Børn kan se symptomer – fuldstændigt som din partner, familie – som voksne kan
Børn har en fantasi som er stor. Børn ser film, hvori der er sygdom og nogle der dør af kræft osv. osv.
Så når børn ser at mor eller far ikke har det godt og ikke vil snakke om det – så tror børn det værste.

Tro mig – det er nødvendigt at fag talt med sine børn.

Som forældre der skal vi helt klart støtte hinanden bedre – dele erfaringer
Det er ikke cool at an skal erkende at man har svært ved at kunne det hele – men hvis vi starter med at dele erfaringer med hinanden så bliver det nemmere
Vi sidder alle med nogle gode råd og erfaringer til hvordan man takler sin situation, sit liv – med børn.
Lad os dele dem med hinanden !!

Derfor – deltag i den nye artikel række som vi starter, og som Deanie kommer til at styre.
Hjælp os med at hjælpe so selv – hinanden

Kim

Forældre med sclerose

I kender det sikkert godt, uret ringer og man er tvunget til at stå op, selvom man har en af de her dage, hvor kroppen bare ikke vil det som du vil og en af de dage, hvor det er ekstra svært at komme ud af sengen. Nervesmerter i ryggen, bare det at være energiforladt generelt, kan være en kamp i sig selv.
Lige meget hvordan vores sclerose opfører sig, i kroppen, så SKAL vi jo vi stå op, for børnene SKAL jo i skole. Det er også lidt vildt at tænke sig til, at vi med sclerose med et energi niveau på det halve (af raske mennesker), når vi er ´udhvilet´, skal magte alt det som de uden sclerose også skal, men det klarer i alle jo med kyshånd. Selvfølgelig kan mange forældre med sclerose, ikke magte et fuldtidsjob eller er blevet førtidspensioneret og det giver jo rigtig god mening.

Ja, det er hårdt at have børn og ja, vi har selv valgt at få børn, men den glæde skal jo bestemt heller ikke tages fra os, ligesom så mange andre ting man ikke længere kan og som sclerosen også har taget fra os. Børn er jo livets glæde i galskaben, hvis man kan sige det sådan. Vores børn er jo det der giver livet værdi, mening og glæde. Det er egentligt vildt så meget vi, med sclerose, egentligt kæmper hver evig eneste dag, for at få dagen til at hænge sammen og bare det at komme ud af sengen kan være en kamp.
Så til alle jer forældre med børn, i er alle mega seje og det kan i være meget stolte af. I gør det så godt i kan og det er godt nok.

Lidt om min kamp som mor med sclerose:
Jeg har en søn på tre år og jeg får ikke den nattesøvn, som jeg burde med eller uden sclerose. Min søn Maxmilian, lider lidt af natterror, vågner nogle gange hver nat, råber og skriger, slår og sparker og kalder på mig. Det stopper så snart han hører min stemme og mærker min arm omkring ham. Så ja han sover i sengen sammen med mig, så jeg ikke skal rende op mange gange om natten for at berolige ham, men jeg bliver jo så stadig vækket mange gange i løbet af natten og forstyrret i min nattesøvn. Maxmilian har en livlig fantasi, som kan føre til natterror. Så det er ikke nogen hemmelighed, at jeg aldrig bliver udhvilet til 50%, som vi med sclerose kun bliver.

Jeg får så Modafinil for at holde mig vågen, men det hjælper dog kun med at fjerne den trykkende træthed i hovedet og jeg skal dog alligevel sove en time til middag hver dag, hvis ikke to gange.
Da jeg er meget hårdt ramt af sclerose på alle områder, fatigue, kognitivt og fysisk, med nedsat kraft i hele min venstre side, inkl. Venstre øje, så får jeg også Fampyra som der hjælper forbindelsen fra min hjerne og ud i kroppen. Tyve år med sclerose, har ødelagt en masse. Der er slet ingen forbindelse fra hjernen og ned i min venstre fod, så jeg kan slet ikke flekse min fod og kan derfor heller ikke løbe. Det er så her, det er ekstra hårdt med en søn på tre år, med et højt energiniveau, at følge med. Han løber rundt og jeg må jo så håbe på det bedste, at han ikke løber væk fra mig.

Jeg har de første små tre år, af min søns liv, været alene med ham hver anden uge, da min mand arbejdede 7/7 og da, gik jeg fuldstændig ned med flaget. Min sclerose blev forværret og det resulterede så i, at min gang er næsten helt forsvundet. Jeg bruger min hofte til at svinge mit ben frem og det vil jo så i længden føre til hofteskader. Jeg har søgt om hjælp til en skinne, af Vordingborg kommune og håber at de vil bevilge den, så jeg igen kan gå eller måske kunne løbe efter min søn og fange ham, hvis det ville blive nødvendigt.

Min mand stoppede heldigvis med, for et lille halvt års tid siden, at arbejde 7/7 og jeg får nu hjælp af ham i hverdagen, når han ikke er på arbejde.

Så ja livet som mor med sclerose, er for mig en kamp dag efter dag, men jeg ville så absolut ikke være det foruden.

Til alle jer forældre med børn, vi vil med glæde dele jeres historie her i sclerose.info, så vi med eller med kommende børn, kan få lidt gode råd og vejledning til hvordan i takler det hele som forældre med sclerose. Ved at læse hinandens måde at takle det hele på, så kan vi også få en bedre forståelse for, det at leve med sclerose som forældre.
Så skriv til mig på:
Deanie@info.dk

Vi ser frem til at høre fra jer og ikke mindst til at dele jeres historie med alle os andre læsere af sclerose.info online pdf blad.

Af Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter.

Der er stor forskellighed på sclerose – og den forskellighed skal vi lære at acceptere og vi skal kunne bakke hinanden op, på trods af at man nogen gange kan komme til at føle at man ikke kan identificere sig med en forklaring eller fortælling af eller om en anden scleroseramt.
Vi er kun ens i det ydre fordi vi har samme diagnose/etikette sclerose.

VI skal både lære det og vi skal prisværdige den store forskel der – for det er jo med til at gøre at både vi selv og andre forstår hvordan denne utilregnelige sygdom kan opføre sig.
Men det kan være svært.
Når ugeblade fortæller en historie om en scleroseramt, er det mange gange en historie om en person der har gennemgået en voldsom periode – eller en person som har ændret sit liv til noget helt næsten uvirkeligt eller det kan være en person som har lavet en unik præstation. Det er det som sælger ugeblade – det er det som læserne vil se (eller læse)

De ”gider ikke” bare høre om Jytte fra Vejle der har haft sclerose i 10 år, eller Sonja fra Frederiksberg der har 2 børn og en lille hund og har svært ved at nå det hele i dagligdagen, eller for den sags skyld historien om Ib der måtte stoppe med sit job som elektriker, og nu er igennem et forfærdeligt jobs afprøvningsforløb fordi man ikke vil give ham pension. De historier sælger ikke ugeblade.
Det gør historierne som er ekstreme.
Når man som familie sidder og læser historien om en scleroseramt som har besteget Mount Everest, løbet en maraton hver dag eller svømmet fra Esbjerg til England på halvanden time, så er det lidt svært for lille mig, fordi denne dejlige familie af godhed ringer til mig og siger måske skal du træne lidt hårdere, og lægge din kost helt om, eller drikke en liter oliven olie hver dag, fordi man har læst at den anden person har fået det bedre.
Det er svært at forklare – at vi er forskellige
Det er svært inde i mig, at forholde mig til – at måske skulle jeg også prøve osv osv.

Jeg mangler på ingen måde respekt for de scleroseramte der træner til løb, laver en kostplan der passer ind for dem, drikker oliven olie eller svømmer hurtigere end en færge. Det gør jeg virkelig ikke !
Og tro mig når jeg læser om det – så provokere det mig positivt – fordi jeg ved jeg måske godt kan gøre det lidt bedre, eller få kigget på kosten eller hvad det nu er.
Jeg ser det positivt – og jeg ved at hvad end det er – så er det sandheden for denne person – og der har jeg respekt for og accept af.
Problemet er – du kære scleroseramte, at det er ikke alle der har denne forståelse.
Det er ikke alle som ikke bliver NEGATIVT provokeret .. som føler .. jajaja – det er godt med dig.
Du kender ikke mit liv !
Nej – det gør man ikke – men på samme måde de ikke kender dit liv kender du ikke deres.

Det handler om accept og respekt for os i blandt.
Hvis vi ikke kan acceptere og forstå hinanden – hvordan pokker skal vi så tro andre ikke-scleroseramte kan.

Lær af hinanden – nyd hinandens sejre – accepter os alle i blandt og vores forskellighed .

Respekter hinanden.

Når man bliver hængende i sine følelser.

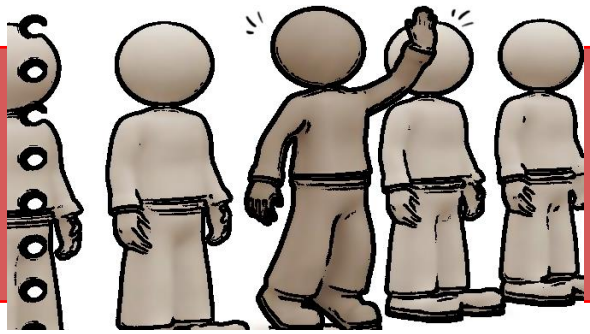
Når man får sclerose rammer man en rutsjebane tur af følelser uden lige.
Man bliver kastet rundt – frem og tilbage, og man kan ikke hverken forstå, tro, forvirring, angst …
Det hele roder.
Det er helt normalt !..
Det ved vi gamle med sclerosen, og når man fortæller en ”ung” med sclerose dette – en ny diagnosticeret – og man prøver at dele ud af sin erfaring, så virker det bare ikke.
Det er svært at forstå når man står der hvor det hele roder.

De fleste kommer videre og kommer igennem de fem faser – og kommer ud på den anden side, hvor man begynder at leve et almindeligt liv hvis man kan kalde det sådan.
Hvad der så sker er at man bliver kastet lidt frem og tilbage igen.
Selvom man er kommet igennem de 5 faser, så betyder det ikke at alt er godt og man er igennem, og nu bare skal se fremad.
Nææhhh… det betyder at man er kommet igennem det – men når der så er gået 1 år – eller 2 eller 3 måneder eller hvilken som helst tidsperiode – så sker der noget nyt i ens liv. Det behøver ikke være sclerose – det kan være alt muligt der sker i ens liv.
Man bliver smidt tilbage i faserne …

Og efter noget tid, efter år (for nogle sker det aldrig… for nogle sker det) så bliver man pludselig mere følelsesladet.
Man får både nemmere til tårer, eller man får mere temperament, hidsig … mere udsving.

De fleste lægger mærker til det … nogle få gør ikke rigtigt, men det er her det er vigtigt at ens pårørende er ærlige og ligefrem, også selvom det skaber diskusioner (altid, tag det op med lægen…!)
Det handle om kognition også … og det handler om følelsesmæssige udsving.

Nogen gange kommer man til at hænge fast i nogle følelser, og man kan ikke komme videre.
Sker det, at man over en længere periode sidder fast – er ked af det hele tiden uden rigtig at vide hvorfor, er bange,



Frivillig i 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 har 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.

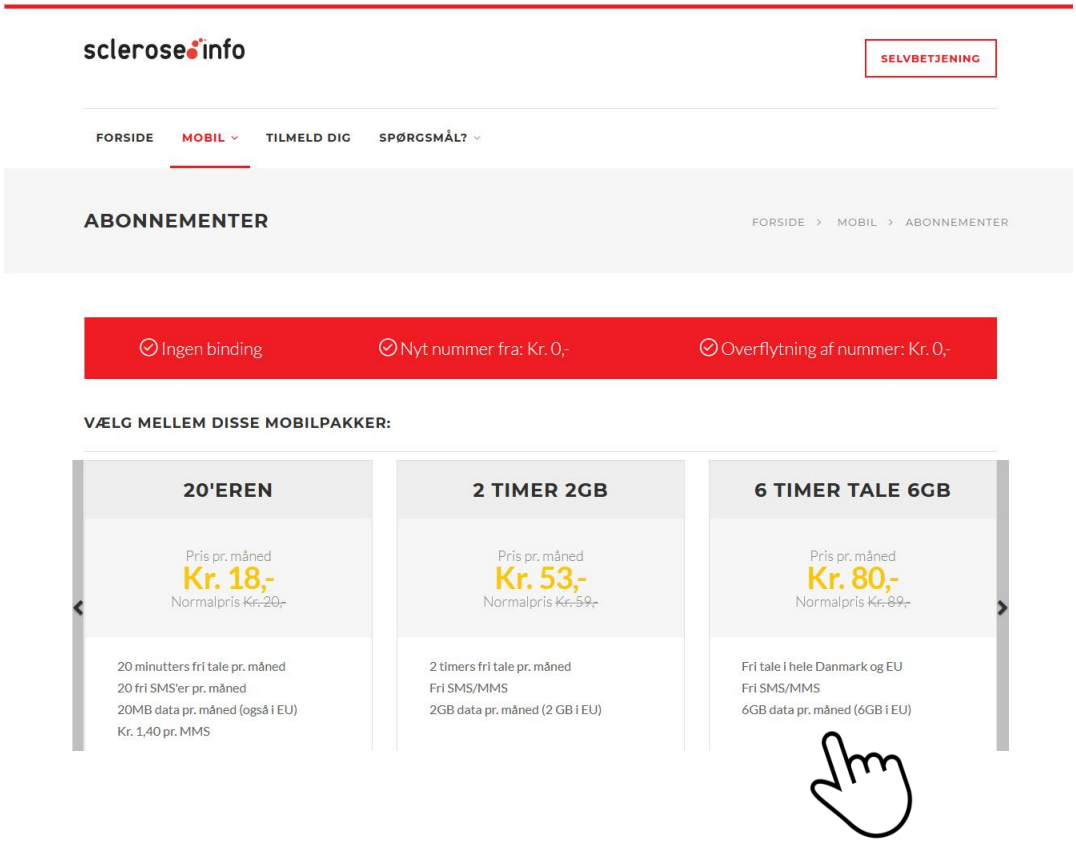
Du kan skrive om emner som vi som foreningen Sclerose.info arbejder med, som f.eks. kognition.
Kognition behøver ikke være om dig selv (det kan det godt være), men det kan også være at du søger om kognition på nettet, laver din(e) egne undersøgelser eller lignende.

Når man bliver hængende i sine følelser.

Når man får sclerose rammer man en rutsjebane tur af følelser uden lige.
Man bliver kastet rundt – frem og tilbage, og man kan ikke hverken forstå, tro, forvirring, angst …
Det hele roder.
Det er helt normalt !..
Det ved vi gamle med sclerosen, og når man fortæller en ”ung” med sclerose dette – en ny diagnosticeret – og man prøver at dele ud af sin erfaring, så virker det bare ikke.
Det er svært at forstå når man står der hvor det hele roder.

De fleste kommer videre og kommer igennem de fem faser – og kommer ud på den anden side, hvor man begynder at leve et almindeligt liv hvis man kan kalde det sådan.
Hvad der så sker er at man bliver kastet lidt frem og tilbage igen.
Selvom man er kommet igennem de 5 faser, så betyder det ikke at alt er godt og man er igennem, og nu bare skal se fremad.
Nææhhh… det betyder at man er kommet igennem det – men når der så er gået 1 år – eller 2 eller 3 måneder eller hvilken som helst tidsperiode – så sker der noget nyt i ens liv. Det behøver ikke være sclerose – det kan være alt muligt der sker i ens liv.
Man bliver smidt tilbage i faserne …

evercall
- It's your call



Spændende samarbejde for Sclerose.info

https://sclerose.evercall.dk

6 timer og 6 GB til 80,- med den rabat som Sclerose.infos brugere har er en rigtig god pris. Det er IKKE kun en en-gangs rabat. Det er i fremtiden den pris du betaler

Evercall har ændret vores side for Sclerose.info en smule sådan at man nu kan se hvad tilbudsprisen er – noget vi blev opfordret til at bede Evercall om at gøre. Så den besked er sendt videre og forstået.

Gode priser for os scleroseramte.

Facebookgruppen

Sclerose.infos lukkede gruppe på Facebook er foreningens debat sted.
Her udveksler vi erfaringer – fortæller vores mening – om vores liv og meget mere

Klik på Facebook logoet herover – det tager dig direkte til vores lukkede gruppe

evercall
- It's your call

Som medlem af Sclerose.info får du 10% på alle evecalls pakker

Hvis du bestiller via http://sclerose.evercall.dk , opnår du automatisk de 10 % rabat. Bestiller du telefonisk skal du bare oplyse Sclerose.info. **Telefon : 44 40 40 40**

Mor med sclerose

Klokken den seks den slår
og op af sengen jeg står.
Min krop den siger stop,
men jeg skal jo stå op.

Selvom det slet ikke letter på mit hjerte,
at min krop den er i smerte,
men jeg har her, heller ikke noget valg,
for min søn I børnehave han jo skal.

Men jeg må for min søn være sej,
så jeg for ham kan vise vej.
Vej til det positiv, at være,
så han fra start kan det lære.

Det ikke at bære nag,
efter livets mange slag,
så han ikke negativ i sin sjæl vil blive
og at hans negativitet, blot, bort vil sive.

Der er meget vi her i livet skal lære
og det er også derfor vi her i livet må være,
for det erfaring i vores sjæl at få,
så vi i vores sjæl styrke kan så.

Af Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter.

Og jeg kan jo ikke sclerosen holde hen
og jeg kan heller ikke med den blive ven,
for sclerose er slet ikke nogen leg
og man kender ikke til dens usigelige vej.

Men min sclerose må jeg i mig selv bide
og så må jeg for mig selv lide.
Men jeg er, trods alt, positiv i mig selv
og jeg lever med sclerose på bedste vel.

Selvom energien er på halv
Og at det, er det samme, som de andre vi skal,
De andre der ej sclerose har
Så kan vi ikke holde sclerosen for nar.

Det er hårdt det forældre at være
Og der er meget vi på vores skuldre skal bære.
Så det med sclerose oven i det, at have,
det er altså slet ikke en gave.

Men vi klarer det, med sclerose, så godt vi kan
Og sclerose siver ikke væk som vand,
men børn, med eller uden sclerose, at have
Det er altså livets største gave.

Facebookgruppen

Retningslinjer:

Sclerose.info har lavet nogle retningslinjer for brugen af Facebook gruppen – og dem bringer vi lige her – bare for en god ordens skyld:

Denne Facebookgruppe - er en del af foreningen Sclerose.info, som blev etableret i 2002. Det primære informationsorgan er www.sclerose.info

Retningslinjer for Facebookgruppen

Foruden relevante nyheder er siden tiltænkt debatter om aktuelle emner, og vi ønsker en aktiv deltagelse fra gruppens medlemmer, i spørgsmål der drejer sig om sclerose.
Vi ønsker IKKE at debatter bliver enstydige og kun omhandler (alternative behandlinger eller undersøgelser som f.eks. borreliose) og admins forbeholder sig ret til at begrænse det og kan slette indlæg, der går ud over gruppens formål. Admins kan vælge i selve tråden at henvise til at fortsætte i en privat mail eller en anden gruppe og så skal dette respekteres.

Vi forventer naturligvis, at alle opslag og kommentarer bliver holdt i en sober og god tone medlemmerne imellem.

Hvis du er i tvivl, er du altid velkommen til at spørge admins i en mail.

Opslag der linker direkte til egne hjemmesider og blogs slettes uden varsel, men man er altid velkommen til at poste hele blogindlæg eller indslag.

Siden henvender sig til alle, der vil søge information om sclerose, og Sclerose.info modtager gerne forslag og ideer fra gruppens medlemmer til initiativer for scleroseramte og deres pårørende.

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