7. udgave juli 2022

sclerose.info ...online PDF

5 Meld dig ind i Sclerose.info

7 Danmark i gul !!

9 Sol, sommer og varme

17 Sclerose hvad nu ? (ny diagnosen)

Forord

…og vi står stadig i en krig … mærkeligt at skulle skrive det igen og igen og igen … men det er vi.
Vi er i 2022 – vi er i en moderne tid. Vi lever i en forholdsvis sikker verden. Vi lever i en verden def skulle have større forståelse og accept.
Verden har taget en drejning de sidste 10 år eller så, og vi er blevet meget – MEGET – mere egoistiske, og ærligt talt synes jeg, at de politikere vi har i denne verden i dag, de er MANGE nogle egoistiske magtliderlige individer. Og når de mennesker der er på toppen i et samfund udviser den holdning, og den ikke eksisterende moral, og skubber folk til side, lyver som om det er normalen, lover hvad der skal til for at opnå magt eller mere magt – jamen så er det med til at sætte dagsordenen for resten af samfundet. Det spreder sig nedad. Det kommer ud i virksomhederne og ledere – og derefter mellemledere – og nedad i hierarkiet, alle for samme mig-alene holdning.
Lyv hvis det er nødvendigt - rundsave på albuerne – vær ligeglad med andre – undertryk nedad – hæng andre ud … målet helligere alt ! .. Målet er mig alene !!!
Man tager denne holdning og være måde med hjem i privaten, eller også får man fin indflydelse bare ved at tænde for fjernsynet … og så ser ens børn denne ageren, ikke ved ord, men ved væremåde. På den måde slutter vi cirklen fint !!
Vore børn ser på os, observere os, suger til fra os – og når de bliver teenagere og voksne, så har vi oplært en ny generation som så flytter grænserne lidt mere.
Bliver spændende at se hvor det går hen :-/

Det skal ikke være et surt opstød her i sommermånederne, men … det ligger mig på hjertet, og i mine tanker. Bare se nu, Putin, Donald Trump igen igen, Boris Johnson, politikere i Danmark, EU … det er noget sandheds ændrende, løgne, fake news (nyt begreb Trump indførte, nu bruger alle det … men kan du finde sandheden ?) spin, bavl og atter bavl.
Det er opgivende og svært at finde rundt i…

Juli måned har været over os, august kommer væltende.

(fortsættes …)

Indhold

5 Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info

6 Lederen fortsat

7 Danmark i gul ekstase

8 Manglende energi i varmen

9 Sommer sol og varme

11 Niels Rønde-Andersen – et af de 1000 ansigter

17 Sclerose – hvad nu ?

24 Facebook gruppens retningslinjer

25 De er os med de røde cirkler

Bliv medlem
sclerose.info
... det handler om at leve

Nyd sommeren helt igennem !

Fra alle os i admin – både i foreningen og på Facebook – der håber vi at du nyder sommeren helt igennem :-)

// Admin

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

Forord fortsat …

Afsluttende omkring krigen i Ukraine … så har pressen fået nok – nu dækker man ikke på samme måde. Det er ikke nyt …

Vi danskere har alle været samlet i gult ! Touren har været over os.
Endnu engang har dansk sport fået os samlet – det er vidunderligt som sport kan gøre en forskel !

Nu ved mange hvor Glyngøre ligger …og vi har fejret Jonas på Rådhuspladsen, den gule feber.

Selvom der har været ferie for mange har vi i sclerose.info haft mange ting. Planlægning for resten af året.

Varmen i juli har som for mange af os med sclerose, også haft sin effekt på vores admin.
Som mange har følt har det været utrolig energi drænende. Både varmen og det skiftende vejr.

Sommeren er stadig over os – og vi nyder alle at være sammen med familie og venner.

Nyd resten af sommeren.

Kim

Danmark i gul !!!!

Så skete det som mange sportselskere har ventet længe på … vi fik en gul trøje. !

Touren startede i Danmark, og Touren sluttede med gul(d) til Danmark
Jonas Vingegaard gjorde det alle håbede og ønskede man som man vel ikke rigtig troede var muligt – han vandt Tour de France 2022.

Ikke nok med at han har kørt sig frem på fantastisk vis, vundet det største cykelløb der er – han har også brandet sig selv, fremstået som en kæmpe stort sportsmand og utroligt menneske.

Han vandt ! … ja, men han lavede lige et fantastisk træk det er gået verden over da han ventede på sin konkurrent der var faldet. Han lod sin trofaste hjælperytter vinde enkeltstarten. Og han gav kærlighed og knus til sin kæreste og sin dejlige datter som også kom på scenen til overrækkelse ….

Han har kørt sig på toppen af sport verdenen … han har høstet en kæmpe respekt verden over som en meget stor sportsmand og holdrytter
Han har kørt sig ind i verdens hjertet for den kærlighed han har til sin familie.

En stor dansker er vokset i bevidstheden

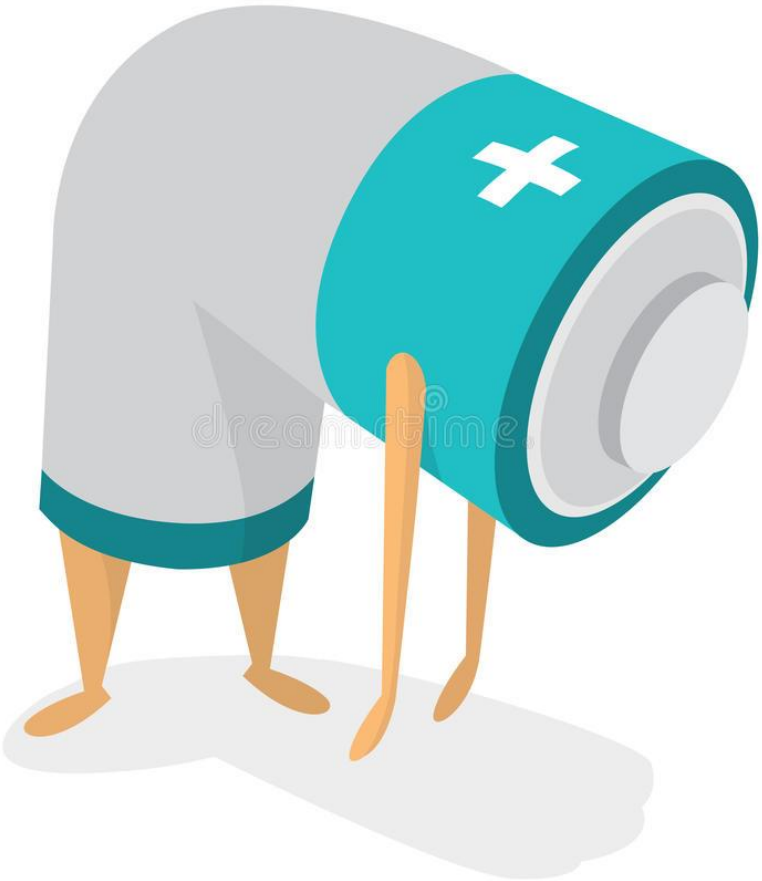
Jonas Vingegaard.

Tillykke med den fantastiske triumf

// Admin

Her i juli – der er varmen energi drænende … det skiftende vejr det samme.

// Admin



Sol … sommer … varme …

Her i sommeren, vi skriver det igen og igen

- Solcreme – og lad være med en faktor 4 altså ! – du skal have høj faktor 30-50 !
- VAND – drik vand vand vand. Når du drikker vand passer du på din krop (hold dig fra alkoholiske drikke det har INGEN positiv effekt og skader kun din krop i varmen)
- SKYGGE – sørg for at du er i nærheden af skygge. Bevæg dig ind i skyggen hyppigt – pas på din krop !
- Du kan evt. have en lille spray stående med vand i, som du gentagne gange sprøjter henover dine håndled, ankler, nakke, dine arme og ben. Det køler dejligt

Husk på at sandet bliver utrolig varmt.
Det betyder at når du går i sandet, kan dine fødder overreagere fordi at den varme påvirkning der er bliver ekstrem. Folk sprinter igennem sandet fordi det er varmt – men det er ikke alle scleroseramte som kan sprinte igennem sandet, og så bliver man fanget i det varmen sand.

Kroppen beskytter dig – så den lukker ned – og du kan faktisk komme i en uheldig situation hvis kroppen hjælper dig og passer på dig.

HVIS DU FÅR DET DÅRLIGT – det som normalt betegnes som solstik eller en solstik lignende tilstand – så sørg for med det samme at nedkøl dine håndled og dine ankler (og evt. din nakke) Et stykke stof som du putter vand på – masser af vand – og put på som omslag. Skift dem eller hæld mere vand over meget hyppigt. Når din krop begynder at fungere igen – så søg indenfor og slap af på sofaen. Du vil ganske givet for en reaktion, og føle du har det dårligt, hovedpine, træt. Det tager noget tid. Drik masser af vand

// Admin

KEND DIN MS

Multipel sclerose
Få hjælp til at forstå dine symptomer

Multipel sclerose er en kronisk sygdom, der ofte rammer som lyn fra en klar himmel. Heldigvis kan korrekt behandling holde attakkerne nede og begrænse nerveskaderne. Desuden er det muligt at lindre mange af de symptomer, der opstår, så du får en højere livskvalitet. Hold derfor øje med, hvordan din sygdom udvikler sig mellem dine aftaler på klinikken.

En hjælp til at huske det hele kan være at udfylde et forberedelsesskema, som er udviklet i samarbejde med sygeplejersker, der arbejder med MS. Du finder skemaet på **kenddinms.dk** sammen med tips og gode råd til et bedre liv.

kenddinMS.dk

NOVARTIS

Novartis Healthcare A/S, Edvard Thomsens Vej 14, DK-2300 København S
Tlf. +45 39 16 84 00, skriv.til@novartis.com, www.novartis.dk

DK2201108955 MAR2022 KES4550

Niels Rønde-Andersen

Bor i: Aarhus, Denmark
Behandling: Copemyl 20 mg/sprøjte hver dag

Har du skiftet behandling ?
Havde det rigtig godt med Copaxone som var mit første valg i de første 7 år. Så skiftede jeg til Tysabri og havde det rigtig godt med det, men efter 1 års tid udviklede jeg mange antistoffer mod JC virus og måtte stoppe. Skiftede tilbage til Copaxone/ nu copemyl. Skal måske prøve Gilenya.

Hvorfor har du valgt denne behandling? (har du selv har indflydelse)
Ingen bivirkninger og ja.

Tager du alternativ medicin eller behandling – hvorfor – hvad hjælper det dig?
CBD olie for smerter. Hjælper lidt. Jeg tror også meget på at det alternative skal man ikke afskrive.

Hvad var de første symptomer du havde på sclerose?
Dobbelt syn, nedsat balance

Mange har en historie om hvordan de blev diagnosticeret – ord – følelser – måden. Kan du huske din diagnose, hvordan det foregik ?
Jeg tænkte at jeg har klaret modgang før og klaret det, sådan vil det også gå nu. Resten beholder jeg for mig selv.

Hvor tit er du blevet skannet – hvor tit bliver du skannet (MRI)
kan ikke helt huske hvor mange gange. Efter behov

Hvornår var den sidste gang du blev skannet ?
for 1½ år siden

Taler du og din læge om udviklingen ud fra dine billeder?
Nogle gange ja

Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose? Og hvordan påvirker det din hverdag?
Mangel på frihed, at være bundet af sclerosens begrænsninger. Begrænsninger i forhold til venner og kunne klare et arbejde, kan ikke gå så langt mere. Er ikke i stand til at gøre de fritids ting jeg elskede.

Hader du din sclerose ?
Had er et stærkt ord. Er ikke glad for den, det er nu mit lod i livet. Prøver at få det bedste ud af det.

Hvad er dit ynglings citat eller slogan?
Der er flere, men 'Lad ikke had og bitterhed, formørke din vej 'fremad - Nelson Mandela'. Sangen 'Charles Chaplin Smile'. Hvorfor falder vi, det er for at vi kan lære at rejse os op igen

Kan du give en beskrivelse af dit arbejde eller evt. dit arbejde før …
Jeg arbejdede i børnehave. Udd. PGU'er (pædagogisk assistent)

Hvad er dine fritidsinteresser?
Bla. Hygge om et brætspil, træning, skrive digte, tegne, cafe ture, være social, se film, høre musik, Spille pool.

Hvordan har du det med træning?
Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du det er et nødvendigt onde?
Er glad for min træning og ville kunne mærke det negativt hvis jeg ikke gjorde det.

Hvor tit træner du ? individuel / holdtræning…
Træner 3 gange/ugen, 2x individuel, 1x holdtræning. (så tit jeg har overskud, min træning med min krop er mit arbejde i dag)

Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde?
Ja bla. jeg sætter mere pris på små ting og tager ikke noget for givet længere.

Har du temperament… og hvad gør det for dig – både positivt og negativt?
Min tolerance er stor, dog kommer der et tidspunkt hvor jeg så bliver rigtig gal. Er stædig når noget ikke lykkes (især træning, det får mig til at blive ved med at kæmpe)

Hvordan er du som menneske i dag?
Uha er ikke god til at beskrive mig selv. Folk siger den søde kærlige viljestærke person..

Hvad gør dig glad?
Sommer og varme, børns leg og grin, kærlighed, når noget lykkes, rejse og opleve andre kulturer. At udfordre mig selv i det omfang jeg kan. Bla. vilde rutsjebaner,

Hvad gør dig vred? Uærlighed, rasisme, mangel på empati og når folk der ikke har samme sygdom og problemer siger at sådan har de det også.

Hvordan fik du fortalt din nærmeste familie og øvrige omgangskreds du havde sclerose? Jeg fortalte det fra start af. Lod dem være en ”del” af hele forløbet.

Hvordan reagerede din nærmeste familie og omgangskreds på at du havde fået sclerose og hvordan tackler de det i dag?
De blev da kede af det, men støtter mig så meget de nu kan.

Oplevede du at der var nogen der vendte dig ryggen eller fravalgte dig til specielle arrangementer,- hvis ja,- hvordan taklede du så det?
Ja har oplevet det nogle gange, og det sårede mig en del.

Lever du efter sclerose principperne(kost osv.)? Og kan du mærke en forskel på før og efter?
Prøver så godt jeg kan at leve efter de råd der er. Og jo kan da godt mærke en forskel negativt når jeg synder indimellem. Drikker ikke så tit, kan da godt nyde lidt godt sammen med venner.

Har din sclerose givet dig af gode oplevelser? - hvilke ?
hmm at jeg ser mere nuanceret på ting, at jeg er blevet tvunget til at sætte farten lidt ned på den måde synes jeg, jeg får en større dybde af ting.

Nåh…..men hvad er det bedste ved at have sclerose…?
At jeg ikke er død af det. Det er nok det bedste bud jeg har.

Hvad er din holdning til den måde politikkerne ser på ”os scleroseramte”? Gøres der nok for os scleroseramt i dag ?
Det synes jeg ikke, ”forstår ikke” hvorfor vi ikke kan få en landsindsamling som på TV som cancer.. Når nu sygdommen er så udbredt og hæmmende for mange folk.

Føler du at ”folk/samfundet” (Hr. og fru Danmark) ved nok om sclerose ?
Nej desværre

Vidste du hvad sclerose var før du fik diagnosen ?
Ikke rigtigt. Havde ikke hørt om det.

Har du et godt råd til ny diagnosticerede?
Don’t give up Life’s not over.

Har du et godt råd til os andre med sclerose?
Glem ikke dit smil. Bliv ved med at kæmp.

Hvor er du om 5 år?
Ved ikke, at min sclerose er kommet i bero. Har da håb

Hvad syntes du om det job sclerose.info laver?
Synes det er fantastisk, da de folk der står for det ved hvad livet med sclerose går ud på. Da de ikke er uforstående.

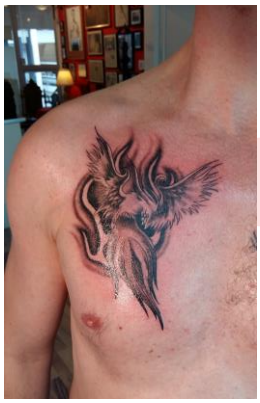
Hvad er din største drøm?
At jeg aldrig mister mit håb. At jeg oplever tosomheden igen/dele mit liv med en. Da jeg tror på at kærligheden betyder en del. At der bliver fundet en kur mod sclerose.

Slutteligt fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu?
Jeg har oplevet meget. Så nøjes med de ”store” ting
Jeg har haft en far der blev alkoholiker og som begik selvmord i mine teenageår, det kom jeg igennem. Det har givet mig ar og styrke.
Jeg var nød til at lære meget på den ”hårde” måde (but don’t cry for me Argentina)
Har arbejdet indenfor forskellige områder.
Den største oplevelse jeg har haft var 4 måneders rejse i det sydlige Afrika og arbejde i en dyrepark i selve Syd Afrika. Hvor jeg bla. Besteg Kilimanjaro, Nåede næsten toppen. Bukkede under for højdesyge 150 meter fra toppen. Sprang bungy jump fra midten af en bro 216 meter ned.
Jeg så grufulde ting og oplevede uretfærdighed dernede, men oplevede også mange positive ting
Alt dette var heldigvis inden jeg fik sclerose.
Fik diagnosen. Tog på et halv årlig forløb på Egmont højskolen i Hou.
Efter det for at Komme videre. Kom jeg i arbejdsprøvning i en skole fritids ordning (SFO) og arbejdede med børn.
Blev så glad for det arbejdsområde. At jeg søgte ind på en pgu (pædagogisk grund uddannelse) uddannelse. Bestod med en flot karakter.

Vilde ud og arbejde lidt med børn og få noget erfaring. Inden jeg vilde søge ind på selve pædagogisk seminaret.

Nåede at arbejde lidt i en børnehave. Da jeg så fik et grov attak, der gjorde mig næsten helt lam i benene.(da jeg ikke havde overskud til træning da jeg arbejdede)
Fik så førtidspension.

Og nu arbejder jeg med min krop for at holde mig oven vande..
Har en mor, papfar og søster, svoger og nevø.



Slutteligt fortalte Niels:
Jeg fik lavet Fugl Fønix tatovering på min brystkasse i højre side for nogle år siden.
Den vil altid minde mig om at uanset hvor dårligt det går skal jeg prøve at rejse mig fra asken igen

Bliv medlem
sclerose info

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

Sclerose – Hvad nu?

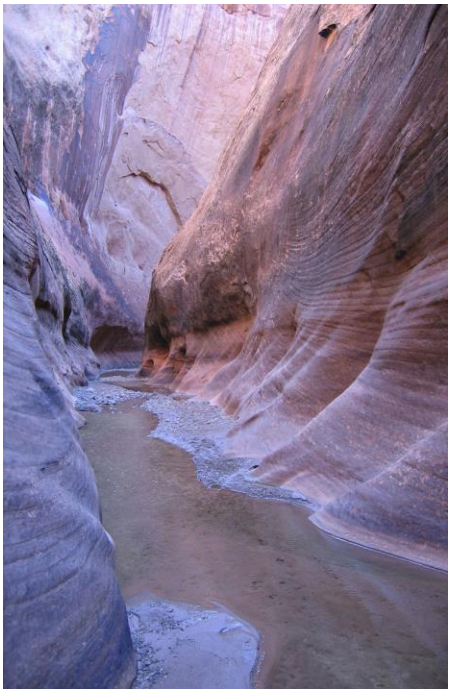
For en ny diagnosticeret til multiple sclerose-holdet kan det være svært at finde en grimasse der kan passe: ”A hva´for noget.
Du siger at det der sker med mig er lig med sclerose?” (og så 117 billeder der farer gennem hovedet på en som alle ender med det samme image af invaliden i kørestolen.) ”Det kan bare ikke passe. Der må være sket en fejl, en forveksling. Jeg er jo sund og rask og har bare et lille problem med.....
Situationen er lidt grotesk for alle der har været i den og man sidder lidt og venter på det ene signal der udløser det hele og viser én at selvfølgelig var det ikke sådan fat. Hvordan kunne det være det?
Men det kommer bare ikke, tiden går og uendeligt langsomt går tæppet ned for den person man havde været indtil da, og man finder sig i en anden, uvirkelig dimension, hvor ingenting er det samme som før og der er den sære fornemmelse af at være ved siden af sig selv og tilskuer til et drama uden drejebog.
Alle medvirkende man kender har fået nye roller, nye replikker og reaktioner til omgivelserne inklusive en selv.
Samtidig starter der en proces oppe i hovedet som kører på højtryk og forsøger at forstå og sætte tingene på plads – og håbe på at finde en udvej. Der er akut krise og alt hvad man rører ved smuldrer mellem fingrene på en. Og alligevel, som dagene går begynder man langsomt at affinde sig med situationen og diagnosen som en håbløs frygtelig beskrivelse af ens tilstand – især navnet!

Havde det så bare heddet noget rarere og mindre sygeligt end ”scle...” – hvad med skole.. eller skule.. eller måske skålerose – men så affinder man sig også med betegnelsen og mange andre detaljer for det der fremover skal være en uadskillelig del af ens liv og identitet. Behovet er der jo for et navn til de symptomer der stadig kommer og driller.

Hvordan der reageres på MS-diagnosen er forskellig for alle der udsættes for det, og hører vi folk fortælle om deres personlige erfaringer og erindringer om netop den periode viser den klart hvor forskelligt de modtager og langsomt lærer at leve med de nye vilkår de har. Men ens for alle er at det er alvor, dette her, en kropsoplevelse af dysfunktion, noget der driller imellem mig der vil og det jeg vil - og så diagnosen der sætter tingene i perspektiv for en. Senere er der så tid til refleksion, men for de nye på holdet er alt jo fremmed og for meget og man lytter meget gerne og lærer af de gamle, dem der ved noget og har været i gang et stykke tid og kender jargonen og alle fagudtrykkene. Og alle de erfarne rotter der efterhånden har fået et intimt forhold til sygdommen har alle en historie at fortælle, historien om hvordan de var i stand til sætte sclerosen på plads i deres tilværelse og komme videre med livet og kærligheden, der vil leves på trods.

Hvad er det så de fortæller, de gamle i gårde? Egentlig en meget simpel historie om hvordan det er at være menneske, men for de nye som lytter intenst og motiveret er det de vigtige guldkorn som netop de kan bruge, som giver mening der hvor de står ansigt til ansigt med skæbnen den barske. Det kan være den følelse der gennemsiver en beretning, en humor der ikke lader sig knægte, en realitetssans der fortrænger angsten eller en overraskende taknemmelighed midt i besværlighederne.

Det der rører os er det der virker for os. Vi lever allerede i en verden med delvis afvisning af det der foregår lige nu og et håb om noget bedre og det ændrer sig ikke med sclerosens ankomst. Vi ønsker alle et godt liv uanset situationen, ja faktisk bliver denne overlevelseskraft forstærket enormt under pres. Så alle der har noget at tilbyde af deres unikke livserfaring udtrykt på netop den perfekte måde denne person gør vil ramme en eller flere andre modtagere som præcis kan bruge netop det.



I dette samvær, denne udveksling der sker mellem to mennesker selv på stor afstand kun med sort på hvidt til at kommunikere med, er der noget andet der glider i baggrunden for en stund. Den gamle tilstand er borte og med den relationen med overmagten, den almægtige og grusomme der hvert øjeblik kan slå til. I stedet er man i en oplevelse, smittet af den andens særegenhed og beretning, af at det pludselig godt kan lade sig gøre, og at man også selv vil være i stand til at være stærk eller beslutsom eller kærlig eller glad fremover igen på trods.

Men du for hvem MS er noget nyt og overvældende, du som søger noget at gribe efter som kan bære, efter ligesindede og efter vejledning – ud over at lytte og suge til dig har du måske også et behov for at fortælle om din situation og hvordan du oplever den, både de trælse og de lyse sider.

Det kan være at du ikke kan tro at andre er interesseret i din almindelige historie om depression, chok, ubalance, smerter eller hvad det er der fylder mest lige nu, men sandheden er at de ord du nedfælder til andre bliver til et møde – ikke kun med dig selv på en reflekterende måde, men også andre vil åbne sig for dine ord og en bro imellem menneskehjerter skabes i det øjeblik af forståelse og mere udveksling til følge for alles bedste.
Vi er alle små både på tilværelsens store skæbnehav, og i den mørke nat hvor kun stjernerne er tændt kan det føles meget ensomt og hårdt at kæmpe sin egen lille kamp med elementerne. Vi kan føle det håbløst og os magtesløse og fortabte uden kontakt til andre, men vores ord kan virke som nødraketter i den mørke nat, og pludselig ser vi et lys på himlen og ved at vi er hørt og set og mærket. Og det gør hele forskellen.

Søren Beejo Hansen .

Bliv medlem
sclerose.info

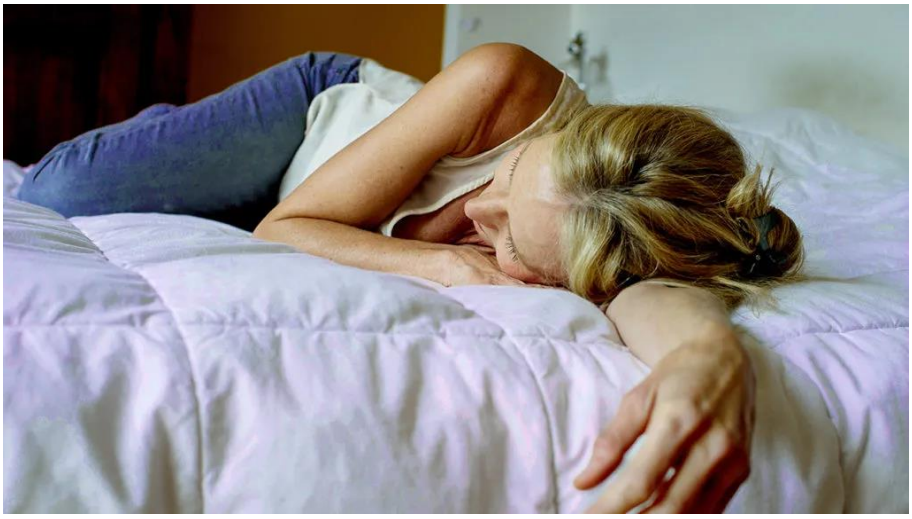
Siden 2013 har Sclerose.info portrætteret forskellige scleroseramte, for at vi hver I sær kan se, at vi ikke er alene I verden. Vi er ikke de eneste. Det er "mange" af os. Samtidig har vi via historierne ville fortælle at sclerosen ikke tager hensyn hvem, alder, køn, stilling, osv osv.

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



Fatigue

Der er mange ting der spiller ind i forbindelse med det at være træt.
Mange har problemer med at forstå forskellen på træthed, sclerosetræthed, fatigue, søvn, uro, tankemylder osv.
Dels er det fordi der er dele der dækker over flere ting – fatigue er et rigtig godt ord.
Det er meget bedre end sclerosetræthed. Det er ret simpelt fordi alle mennesker kender ordet træthed, og ved hvordan det er når man er træt, har sovet dårligt, har været for længe oppe, er presset på arbejde osv.
Det betyder mange gange at når du siger til folk at du har sclerosetræthed, så sammenligner folk det med træthed.
Det er sclerosetræthed ikke !

Sclerosetræthed er den der ret u forklarende træthed. Derfor – brug ordet fatigue
Så kan folk spørge hvad er det for noget ??

Jeg har set mange forklaringer på hvad sclerosetræthed er.
Generelt skrives der:

***Hvad** er **fatigue**? **Fatigue** er et symptom, som viser sig som en overvældende træthed, man ikke kan ryste af sig, på samme måde som man kan med almindelig træthed.*

Det skriver man, på sådan lidt forskellige måder.
Og der er ingen tvivl om at det er skrevet af mennesker der har fået en masse fortalt, og det er rigtigt, men ”de” har ikke oplevet det.
Jeg ser ikke ned på de ord – eller dem der skriver det på nogen som helst måde, for der er mange ting her i livet jeg kan ”forestille” mig men ikke har oplevet.

Jeg plejer at forklare sclerosetræthed som – ”en bil der løber tør for benzin”
Den stopper !

Der er ikke mere at køre på.

Slut!

En god ven af mig sagde – jeg kan ikke komme ud af sengen om morgenen, jeg er træt og uoplagt. Jeg vågner lidt bedre i badet men ikke meget Jeg kæmper mig på arbejde. Det er en hård dag.

En god scleroseramt ven sagde – jeg bruger den første halve time på at få mig drejet rundt og smidt mine ben ud af sengen. Så går der en ny halv time eller time med at få tøj eller delvist tøj på. Nogle gange giver jeg op.
Jeg kæmper mig ud i køkkenet for jeg ved jeg bliver nød til at spise noget.
Så smider jeg mig på sofaen – eller prøver at se tv eller ringe til en ven eller veninde

Alle kan se forskellen , og jeg skynder mig at sige, at jeg har stor respekt for at folk er trætte – og at deres træthed for dem vejer det samme som vi scleroseramte.
Men vores træthed – fatigue – når hammeren rigtig slår, den er så dræbende og uforklarlig

Sclerosetræthed / Fatigue når det er værst er ensbetydende med intethed.
For der er ingenting.
Det er ren overlevelse.

I forbindelse med COVID19 er der flere (”mange?”) der har oplevet fatigue.
Og ligesom vi startede med rod i ord og gråzoner – og det gør vi også her senere – så er der flere (”mange?”) der har oplevet en depression i forbindelse med COVID19.

Denne depression har ført til fatigue. Og så starter den onde skrue.

Jeg tror jeg har skrevet mange gange før at COVID19 kommer til at give os (samfundet) så mange nye sygdomme eller symptomer – både blandt den udsatte gruppe, men i lige høj grad i de kommende år med de unge mennesker. Det er jeg meget sikker på desværre.

Tilbage til det med de forskellige ord
Med fatigue følger en masse ting, muskeludmattelse, smerte, koncentration, balance, hukommelse, hovedpine, ligeglad, synet og mange mange flere ting

Det er symptomer der følger med fatigue.

Nogen gange har jeg lagt mærke til at der er nogle symptomer der bliver meget forstærket før fatigue indtræffer….
Det er for os mange der IKKE har det dagligt.
Det er få der lever med de hver eneste dag – og jeg kan ikke forestille mig hvordan det er hver eneste dag. Det er FÅ, det er vigtigt at understrege.
Men vi er ”mange” der oplever fatigue engang imellem eller i en mindre faktor.
Det er stadig ganske dræbende – men det kommer og går

Prøv at lægge mærke til om det er et mønster for dig – tal med dine pårørende og hør om de ser et mønster. Og hvis – så få talt med din læge om det, for det kan være der er noget du kan gøre eller medicin du kan tage inden at det udvikler sig.

Det er utrolig vigtigt at man får talt med sine pårørende om det, sådan de har forståelsen for det. Og de forstår hvad der sker med en.
Det samme med de mennesker der er i tæt kontakt med en hver dag. Vær åben om det, uanset hvor hårdt det er eller rammer og hvor tit – for den åbenhed bliver en lettelse og befrielse for dig selv, samt at du skaber større forståelse for denne ting som er så svær at beskrive.

Dette blad handler om søvn – med der er så mange gråzoner omkring søvn – og mange gråzoner omkring fatigue.

Søvn er en del af fatigue eller kan blive – søvn kan skabe en masse symptomer som er den del af fatigue eller som fatigue skaber – og søvn kan forværre det hele.

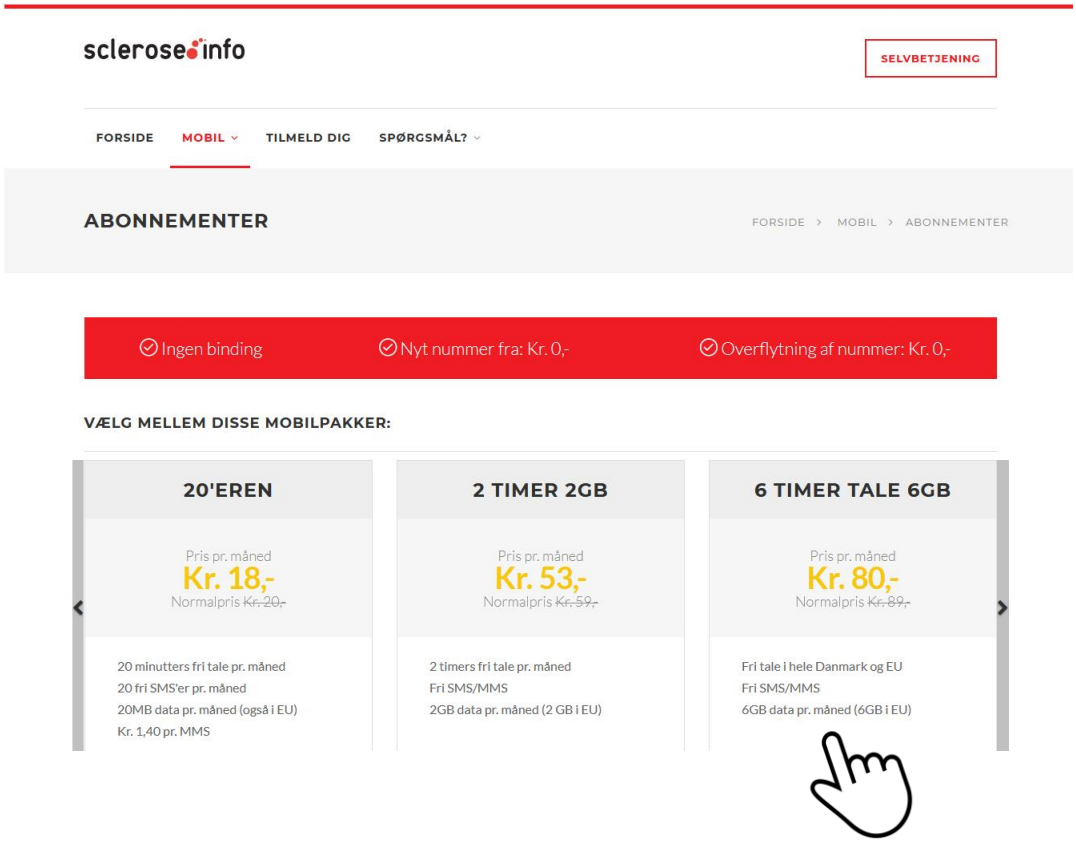
Forvirret ? …

Det er alle de her gråzoner hvor det hele over laber hinanden

Kim G

Bliv medlem
sclerose.info

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

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.

Foreningen Sclerose.info

Det er os med de røde cirkler. De røde cirkler symbolisere at vi er flere, du er ikke alene med din MS (sclerose) — de symbolisere sammenhold — de symbolisere fremadrettethed — de symbolisere blod (sved og tårer) som, er en del af vores liv som scleroseramte. Sclerose.info blev stiftet 1 marts 2002 og har siden vores start været en stor del af at præge hele debatten om sclerose I en mere positive retning, for selvom det er alvorligt at have MS (sclerose), så SKAL vi leve et godt og positivt liv, på trods.
Vores formål er og har altid været at sætte den scleroseramte og dennes pårørende i centrum, at øge informationen om MS (sclerose), at skabe et bedre kendskab til MS (sclerose) for derigennem at gøre det nemmere for os scleroseramte at leve med MS (sclerose). Sclerose.info drives primært af scleroseramte hvilke gør at vi forstår vores situation, på godt og ondt, vi er en del af det liv man som MS´er (scleroseramte) lever. Af same årsag ved vi hvad det betyder når ´vi burger vores slogan :

Det handler om at leve

www.sclerose.info

Bliv medlem

sclerose.info

Medlemskab af Sclerose.info

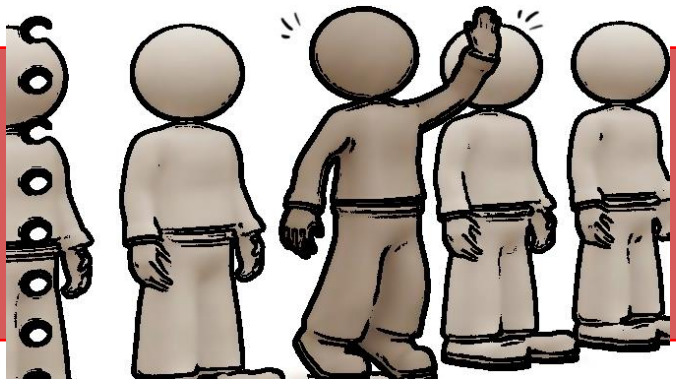
Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
Et støtte medlemskab for kr. 96,- om året for privatpersoner.

Ved at melde dig ind i Foreningen Sclerose.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



Frivillig i Sclerose.info

Har du lyst til at hjælpe Sclerose.info ?

Det kræver IKKE at du skal bruger mange timer hver dag – men du kan bruger 1-2-3 timer om dagen, eller om ugen – eller ”bare” deltage i nogle af de mange projekter som Sclerose.info har eller starter indenfor forskellige emner .

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 i vores lukkede gruppe på 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.

Kom frit frem – vi har brug for hænder

sclerose.info