

sclerose^oinfo

Edition 1 January 2015



Digt

Tænk Engang

Ansigt

Jonas Jukebox

Velkommen



Rigtig godt nytår til alle.
Må 2015 blive et år for alle hvor sclerosen holder sig langt langt væk !

Sclerose.info har haft et travlt år – og har brugt rigtig mange kræfter på at få vores online blad stabiliseret. Efter vi havde besluttet i starten af året at online bladet kun skulle udkomme 6 gange sidste år – blev vi kontaktet af mange der gerne ville have det var et fast blad hver måned.

Bladet udkom hver måned sidste år.

I 2015 udkommer Sclerose.info online bladet 8 gange samt 2 specielle udgaver.

Sclerose.infos nye hjemmeside er lige på trapperne
Vi har arbejdet længe på den og nu lægges der sidste hånd på det.

Hjemmesiden bliver igen vores primære informations sted – og kommer til at "arbejde tæt sammen" med med den så succesfulde facebook side. Den giver dig nogle flere muligheder end FB.

Vi glæder os meget til at introducere hjemmesiden for dig.

2015 bliver forhåbentlig et år for alle hvor der er glæde – et år hvor vi kigger positivt frem.
Lad 2015 blive DIT år.

Velkommen 2015 – og fortsat god januar til alle •

Kim

Indhold

Et af Ansigterne 1

■ Side 4

Spørg Løs

■ Side 9

Et af Ansigterne 2

■ Side 10

Digt – Paul-Erik Kirkegaard

■ Side 17

Jonas Jukebox - Endnu et år er gået...!!!

■ Side 18

Så gik endnu et år

■ Side 22

Tænk engang

■ Side 28



Læserbreve

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

Et af ansigterne - 1



Navn: Jeanette Erichsen

Alder: 51

Titel: Sekundær progressiv sclerose diagnose 2003

Diagnose/årstal for diagnose...måske lidt om hvordan det begyndte, inden du fik diagnosen

Fik mit første attack på min arbejdsplads. Første diagnose var alm. virus, derefter virus på balancenerven, og til sidst troede de, at jeg havde en hjernesvulst. Blev scannet og fik taget rygmarvsprøve, og den viste, at det var sclerose.

Behandling:

Jeg er ikke i nogen egentlig behandling mod min sclerose, men jeg får Famfyr, som hjælper på min evne til at gå. Jeg har været på Beta Interferon i 6 år, men måtte stoppe pga. af arvæv

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

De kan på nuværende tidspunkt ikke tilbyde nogen behandling til mig, som kan hjælpe på selve sclerose og dens bivirkninger.

Tager du alternativ medicin eller behandling - og hvorfor - hvad hjælper det dig?

Nej.

Hvor mange gange er du blevet scannet siden du fik din diagnose - og hvornår blev du sidst scannet?

Jeg er blevet scannet en gang, da jeg fik diagnosen.

Ynglings citat eller slogan:

At leve er ikke nok, Solskin, frihed og en lille blomst må man ha'.

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

Jeg har det samme job, men er kommet i fleksjob i samme virksomhed, som jeg var i, da jeg fik diagnosen. Fritidsinteresser er de samme: akrylmaling og se veninder.

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

Lever mere i nuet, går ikke op i små ting, andre ting, der har betydning, lever sundere og er mere opmærksom på min krop, men min person er jo som sådan den samme.

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

Mit temperament kommer til udtryk, når jeg bliver træt. Der skal ikke så meget til, før jeg bliver irriteret. På den anden side har mit temperament gjort, at jeg gør mange flere ting. Det kan ses som positivt. Jeg giver ikke bare op.

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

Min nærmeste familie har taklet det godt, men jeg har kunne mærke, at det har været hårdt for dem.. På den anden side er der også andre i familien, som ikke vil erkende, at jeg er syg, og som mener, at det hele bliver bedre i morgen. Det kan godt være svært, når man godt ved, at sandsynligheden for, at det er bedre i morgen, er lille.

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

I bund og grund handler det jo om at være støttende og vide, at der er stor forskel på mit overskud fra dag til dag. Den ene dag kan være god, mens jeg måske den næste dag ikke er i stand til at gøre ret meget og humøret er mindre godt.

Hvordan føler du, at dit liv er i dag?

Jeg føler både, at jeg har et godt liv, men samtidig også et lorteliv. Sygdommen har lært mig meget, men jeg ville da langt hellere have været den foruden. Jeg har valgt, at sygdommen ikke skal leve mit liv, men at jeg lever et liv med sygdommen.

Hader du din sclerose?

Ja, for sclerosen vinder altid lige meget, hvor meget jeg kæmper.

Hvis du har børn, hvordan forklarede du dem så, at du havde fået sclerose ?

Da jeg fik diagnosen, var min datter 14 år. Jeg var meget ærlig om, at jeg havde fået diagnosen, og hvad den kunne have af betydning. Jeg valgte dog ikke at fortælle, hvor skidt det kunne gå af hensyn til min datter. Vi har igennem hele forløbet været meget åbne om situationen.

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

Jeg hader den. Selvom jeg selvfølgelig bliver ældre, har sclerosen en yderligere effekt på kroppens ældningsproces, da man ikke kan være fysisk aktiv som tidligere. Jeg går selv med stok og er generelt dårligt gående, hvorfor jeg også har fået sværere ved at være fysisk aktiv.

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

Jeg har svært ved at afgøre, om det er smerterne i kroppen eller trætheden, som er den værste bivirkning ved sygdommen. Begge ødelægger min hverdag og gør, at jeg må gå på kompromis med mange ting. Jeg er ikke længere i stand til at udføre de aktiviteter, som jeg gerne vil og har kunne. Jeg føler ofte, at jeg pga. af smerter bare må acceptere, at jeg skal blive siddende og slappe af, fordi de ellers vil overtage hele min krop. Når jeg har rigtig mange smerter, bliver kroppen endnu mere træt. Trætheden og smerterne forstærker ofte hinanden.

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

Det gør jeg ikke på nuværende tidspunkt. Jeg lever sundt og prøver at undgå visse fødevarer, så vidt det er muligt.

Hvad har din sclerose givet dig af gode oplevelser?

Jeg føler, at jeg lever mere i nuet og ikke bare tager ting forgivet. Jeg har også fået en større forståelse for andre mennesker og deres liv, herunder særlig syge og svagere mennesker. Dermed ikke sagt at jeg ikke havde en forståelse for andre mennesker før, men man ser bare tingene på en anden måde og fra et andet perspektiv.

Drømmer du ?

Jeg drømmer ofte, at jeg løber en lang tur. Det er mit største ønske at komme til at kunne løbe en lang tur. Jeg drømmer om, hvordan det vil være at være uden sygdommen igen... for en dag.. for en uge... for resten af livet. Det at kunne være en "almindelig" kvinde igen og være elegant i høje sko, uden at skulle gå med min lede stok.

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

Jeg ser det nok mest som et nødvendigt onde. Jeg har mange smerter, når jeg har været til fysioterapeut eller trænet selv. Dog er jeg klar over, at det er godt for min krop og sygdom, og jeg vil blive ved med at gøre det på trods af smerterne.

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

Jeg vil sige, at farven var rød, før jeg fik sclerose. Jeg har altid elsket farven rød, men efter at jeg fik sclerose mistede farven sin betydning. Nu er farven bare sort.

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

I udgangspunktet er der jo ikke noget godt ved at have en sygdom som sclerose. Den påvirker generelt bare negativt. Men hvis jeg dog alligevel skal være bare lidt positivt, er det som tidligere skrevet, at jeg har lært at leve livet i nuet og ikke tage ting for givet. Jeg ved ikke, hvordan jeg har det i morgen, så jeg prøver at få det bedste ud af i dag.

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

Som mange andre kroniske syge mener jeg, at der bliver sparet for meget på området. Der bliver ikke sat midler af til at behandle os, forske i ny behandling samt at vi skal kæmpe for at få de hjælpemidler, som vi har brug for.

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

Hvis jeg kunne være den magiske sundhedsminister for en dag, ville jeg give alle kroniske syge en "sygdomsfri" dag, hvor de ikke havde smerter, gener eller andre bivirkninger. Når det nu ikke kan lade sig gøre, ville jeg være ærlig at sige, at jeg har svært ved at sige, hvad lige præcis en sundhedsminister ville kunne gøre bedre på kun scleroseområdet. Jeg kunne komme med forbedringsforslag, men disse ville også dække andre sygdomme.



Har du et råd til nydiagnosticerede ?

De må ikke male fanden på væggen. Tag en dag af gangen og vær positiv for det er det bedste middel mod sclerose. Samtidig er det vigtigt at få skabt et netværk med andre scleroseramte, fx via facebook eller scleroseforeningen, for på den måde at udveksle erfaringer og gode råd.

Har du et råd til os andre med sclerose ?

Det må blive det samme som til de nydiagnosticerede. Få skabt et netværk til erfaring-sudveksling og husk at leve livet.

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

Jeg er nøjagtigt samme sted som i dag. Jeg er fortsat på arbejdsmarkedet, bor samme sted, kan de samme ting og holder fortsat humøret højt. Jeg håber dog, at der er om fem år er sket en udvikling på området, således at de måske kan afhjælpe nogle af de gener, som jeg har, og måske der er kommet en medicin mod min sclerose.

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

Jeg er glad for sclerose.info. De kommer med brugbar og bred information. Forstået på den måde, at man kan få svar på alle sine spørgsmål mere eller mindre.

Hvad er din største drøm ?

Ganske enkelt at blive rask.

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

Jeg er en kvinde på 51 år, som har haft diagnosen sclerose siden år 2003. Jeg fik mit første attack 1. maj 2003 – få dage før min datters konfirmation- og selve diagnosen på min 41 års fødselsdag. Jeg vil altid kunne huske datoerne. Lægerne har dog været i tvivl om, om jeg måske allerede har haft symptomer på sygdommen fra kort tid efter fødslen af min datter. Jeg har i de sidste otte år gået med stok, da min balance er rigtig dårlig.

Jeg lever sammen med min mand og er netop flyttet i en ny lejlighed, da vi før i tiden boede på 4. sal.

Jeg er i fleksjob, hvilket jeg er rigtig glad for. Jeg føler, at jeg har noget at stå op til hver dag, og at der rent faktisk er nogle folk, som har brug for mig, og som venter på mig •



Spørg løs !



Sclerose.info har siden vi startede i 2002 – været den positive vægtstang i en dengang meget tung og lidt negative debat og information. Jeg har talt med rigtig mange om hvorfor sclerose.info startede – hvad det var vi bibragte – hvad var vi lige for nogen – hvad ændrede sig. Hvad skete der.

Jeg synes nu hvor vi træder ind i 2015 – at jeg vil prøve at forklare bredt og forklare lidt dybere. Jeg ved igennem rigtig rigtig mange år at der har været masser af rygter og en masse historier. Jeg har et par gange forklaret en del – noget er forstået – andet ikke. Nu hvor det er et nyt år og en ny frisk opstart, har jeg besluttet at jeg her i januar besvare alt stort som småt. Den bedste måde er helt sikkert at skrive til mig på mail ... kim@sclerose.info – du kan også skrive på vores FB gruppe – men jeg er ikke på hver dag ...så venligst tålmodighed.

Ligeledes vil svar blive bragt i bladet (hvis du som spørger er okay med det) Ordet er frit – spørgsmål er velkomne.... Spørg løs !

Samtidig vil vi i admin skrive grundigt om hvem Sclerose.info er – en beskrivende artikel og historie •

Et af ansigterne - 2



Navn: Anne Nobel

Alder: 59

Diagnose/årstal for diagnose... måske lidt om hvordan det begyndte, inden du fik diagnosen

28. december 1998 fik jeg diagnosen efter at have manglet balance i ca. 5 måneder. Først troede lægen at det var en virus på balancenerven, for det var der meget af på den tid, men da det ikke blev bedre, blev jeg sendt til neurologerne.

Titel: Fra virus på balancenerven

Behandling:

I begyndelsen, efter at de havde fundet diagnosen, var behandlingen ingenting. Efter nogle år, ca. 2008, Betaferon, så Rebif fra 2010 indtil 2014, hvor jeg overgik til Fampyra.

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

Jeg vil ikke påstå, at jeg har valgt den, men mere at de på ambulatoriet har sagt, at det er det jeg skal have, og så har de spurgt, hvad jeg sagde til det. Da jeg mente, at de nok vidste bedst, sagde jeg selvfølgelig ja.

Tager du alternativ medicin eller behandling - og hvorfor - hvad hjælper det dig?

Jeg har fået besked på at tage D-vitamin, så det gør jeg. Af økonomiske grunde holdt jeg op i en periode, men mærkede ingen forskel, så jeg regner med at holde op, når bøtten er tom.

Hvor mange gange er du blevet scannet siden du fik din diagnose - og hvornår blev du sidst scannet?

Jeg er ikke blevet scannet siden 1998.

Yndlings citat eller slogan:

Du kan dobbelt så meget, som du selv tror, og ti gange så meget som din mor tror. Hvad lavede du før din diagnose - og hvad laver du nu/ også gerne fritidsinteresser? Før diagnosen var jeg firmareceptionist, og det var jeg helt til 2009, hvor den økonomiske krise gjorde, at jeg blev fyret. Siden da har jeg være på job med løntilskud i kommunens omstilling i ni måneder, men ellers ikke haft arbejde.

I min fritid var jeg i begyndelsen teknikker og studievært på lokalradioen i Frederikssund, men den lukkede. Jeg var også i Hærhjemmeværnet, hvor jeg nu er flyttet over i Politihjemmeværnet, pga kompagni-nedlæggelser og sammenlægninger. Har også været teknikker på den kommunale lydavis for blinde og svagtseende, men stoppede fordi jeg begyndte på noget uddannelse. Desuden syr jeg tøj til mig selv, og holder meget af at lave mad, sylte og bage.

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

Jeg er stadig en gennemgående glad person, som har lidt svært ved bare at sidde stille en hel dag. Men jeg har måttet lære at lægge pauser ind i løbet af dagen, og dele større opgaver over flere dage.

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

Jeg har temperament, og det er både med til at bringe mig i akavede situationer, og få mig igennem problemer. Jeg har dog i årenes løb, lært at styre det temmelig meget, og det havde jeg allerede inden diagnosen.

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

Der er ikke sket nogle ændringer i vores forhold efter diagnosen, for jeg klarer mig jo selv for det meste. Det eneste jeg virkelig skal have hjælp med, er at nå den øverste hylde i køkkenskabene, men det skulle jeg også før sclerosen, så det er ikke noget nyt. Der er nogle ting jeg ikke deltager i, fordi jeg ved, at jeg vil være totalt tappet for energi i flere dage efter, men det bliver accepteret.

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

Høre på hvad jeg siger, især når jeg planlægger noget, og så evt. hjælpe mig med gennemførelsen. Når jeg er lidt nede energimæssigt, så acceptere det, og når jeg er nede humørmæssigt, så pep mig lidt op. Hvis der er noget, jeg har svært ved at lave/gøre så måske komme med forslag til andre metoder, men så ikke blive sur hvis jeg ikke bruger dem, og heller ikke bare tage tingene ud af mine hænder for selv at lave dem, hvis jeg ikke har bedt om det. Lade være med at overlade alt for meget til mig, som man sagtens selv kunne lave, så jeg bliver fri for at sige nej, hvilket jeg ikke altid er så god til.

Hvordan føler du, at dit liv er i dag?

Lidt anderledes for jeg arbejder ikke mere, og jeg føler at min mand begynder at kræve "pleje", som jeg ikke altid er i stand til at give ham. Jeg synes, at jeg har et godt liv, selv om det ville være rart med lidt flere penge i dagligdagen.

Hader du din sclerose?

Hvad skulle det hjælpe? Der er aldrig kommet noget godt ud af had. Jeg vil nærmere sige, at jeg tager den som en udfordring.

Hvis du har børn, hvordan forklarede du dem så, at du havde fået sclerose?

Mine børn var 17 og 20, da jeg fik diagnosen, og det var ikke så svært bare at fortælle dem det lige ud. Min datter gik endda på biblioteket og lånte nogle bøger om det, så rent faktisk tror jeg, at hun i begyndelsen vidste mere om det, end jeg selv.

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

Min krop er, som den er lidt brugt efter to børnefødsler og 58 års liv. Den kunne godt tåle at tabe 10-15 kilo, og det prøver jeg også på, men jeg har også hørt et par læger sige, at som kvinde er det svært at tabe sig, så det er vel ikke så mærkeligt. Det går da også nedad, LANGSOMT. Jeg har bukser, som tidligere sad meget tæt, men nu har en kraftig hængerøv. Det værste ved min krop, er den eksem som er gået helt amok i det sidste års tid. Det klør hele tiden, og er ved at drive mig til vanvid. Og så min alopecia areata (plet-skaldethed), som gør, at jeg intet hår har på hovedet, heller ikke øjen-bryn og -vipper. Ellers er der ikke noget i vejen med min krop.

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

Det værste symptom er nok energien, men også det at jeg ikke kan gå så langt. Før i tiden gik jeg meget og var bl.a. med til Ecco Walkathon hvert år i mange år, hvor vi gik 10 km uden opvarmning eller forudgående træning. Mit mål lige nu er, at gå 6 km til næste års walkathon.

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

Nej

Hvad har din sclerose givet dig af gode oplevelser?

En fantastisk opbakning fra mine hjemmевærnskammerater. Og fire dejlige uger i Ha-

slev sammen med nogle dejlige mennesker, som også var indlagt, med færre eller flere problemer end jeg.

Drømmer du?

Ja, men i modsætning til tidligere kan jeg ikke rigtig huske, hvad jeg har drømt.

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

Jeg kan godt lide at træne, men helst på hold så man har nogen at tale med imens, og så har man det så godt bagefter

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

Tror egentlig altid den har været regnbuefarvet. Jeg er altid blevet i godt humør af farver, og det gør jeg stadig. Som en anden patient sagde i Haslev: Du har altid sådan noget farvestrålende tøj på, hvortil jeg sagde, at det har jeg, fordi farver gør mig glad, og da ingen andre vil gå med dem, så må jeg jo selv. Det kunne hun godt forstå, og mente også, at jeg altid virker glad.

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

Lige nu er det nok, at jeg ikke er så fysisk handicappet, som man kan blive, og jeg er stadig i stand til at forbedre min fysiske formåen, + at det endnu ikke har sat sig så meget på hjernen.



Foto taget i 2009

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

Ser de os? Det mærker man ikke meget til. Bare se måden de indretter byer på: trapper og brosten alle vegne, så man som handicappet ikke kan bevæge sig trygt omkring.

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

Som førstehjælper ved jeg, at han/hun skal prioritere, og der er så sindssygt mange sygdomme at tage hensyn til, men ikke så mange penge at gøre godt med. Jeg har selv lidt af astma, har stadig eksem, sclerose og pletsældethed. Men der er også kræft, diabetes, cystisk fibrose, og hvad ved jeg, og hvem kan sige at den ene er værre end den anden, og derfor skal have mere støtte? Dog ville jeg nok sørge for, at man som skaldet kunne få en paryk, også selv om det IKKE var på grund af kemoterapi.

Har du et råd til nydiagnosticerede?

Sæt dig ind i hvad du fejler og stol på dig selv og din egen dømmekraft. Regn ikke med at alle vennerne holder ved, for det havde de heller ikke gjort, hvis du var flyttet langt væk. Du er den eneste der ved, hvordan du har det, og hvad der føles godt eller dårligt. Lad for guds skyld være med at spille på din sygdom for at opnå noget, for det giver bagslag i den sidste ende.

Har du et råd til os andre med sclerose?

Kræv noget mere af din læge og din neurolog, især hvad angår informationer om medicin og anden behandling. Du har ikke en ærlig chance for at vide, hvad de ved om disse emner, og det må de lære at tage sig af.

Hvor er du, og hvad laver du om 5 år?

Om 5 år har jeg forhåbentlig fået pension, og kan slappe af i forhold til økonomien. Jeg dyrker mine interesser, er sammen med min familie og mine venner så meget jeg kan, og jeg har tabt mig. Jeg har trænet mig op, så jeg kan gå langt igen og gør det med stor glæde. Tror også, at jeg har en trehjulet el-cykel, som gør det muligt at køre rundt i det lokale meget kuperede terræn på picnic o.lign. Jeg har lært italiensk, så jeg kan klare mig, hvis jeg får råd til en tur til Italien.

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

TIP TOP

Hvad er din største drøm?

At der findes en kur mod sclerose, ebola, diabetes, kræft og alle de andre lede sygdomme, og at kuren ikke er for dyr.

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

Grundet min mands job har jeg rejst en del i Sydeuropa, Afrika, og Fjernøsten sammen med ham og vores børn. Vi holdt op med at følge med ham, da børnene blev så store, at jeg ikke selv kunne klare at undervise dem mere. Så blev vi hjemme, jeg kom i Hjem-

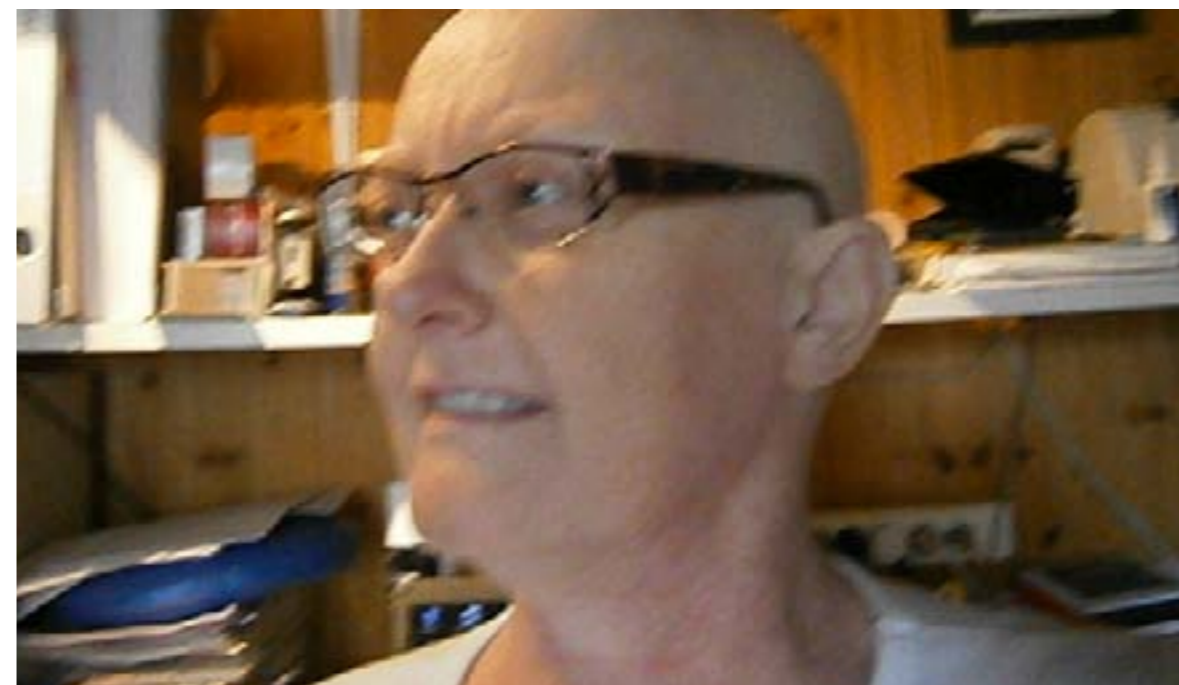


Foto taget i 2014, efter at både hår, øjen-bryn og -vipper er forsvundet.

meværnet igen, begyndte at arbejde som firmareceptionist, var på den lokale radio i Frederikssund og børnene gik i skole og til fritidsinteresser.

På et tidspunkt blev min mand fyret men fandt noget andet arbejde, der førte ham en del til Frankrig, men det holdt også op, og så var han hjemme hele tiden. En overgang havde han natarbejde, og det tærede på både ham og familien, men han blev så syg, at det også holdt op.

Børnene voksede op og flyttede hjemmefra, og efter noget tid fandt vi ud af, at der var noget galt med sønnen, som f.eks. gjorde, at vi ikke havde kontakt med ham i flere år. Datteren blev gift med en mand, der aldersmæssigt var nærmere mig end hende, og efter nogle år blev de skilt på hendes foranledning. Efter noget tid fandt hun en ny kæreste, mere jævnaldrende, og så fandt vi ud af, at sønnen er skizofren. Han var heldigvis kommet i behandling, men er stadig ikke kommet i arbejde, for det kan han ikke klare.

Datteren fik en datter i 2009, og det er jo noget, som man kan bruge meget tid på. Senere har hun haft tre graviditeter, som er endt med at barnet er dødt inden fjerde månedens graviditet, så nu håber vi, at de kommer i behandling, så de kan få et barn mere. Vi har så på anden vis fået et andet "barnebarn", for vores nabo, en ung pige i trediveerne, havde ikke nogen kæreste, men ville gerne have et barn, så hun blev insemineret og fik en dejlig lille dreng. Da han ville kunne besøge os, uden at skulle ud på gaden, og vi synes så godt om både ham og hans mor, har vi påtaget os at være "farforældre" for ham.

Da den økonomiske krise kom, blev jeg fyret, og længe inden det var lokalradioen lukket. Samtidig gik min mand på efterløn, og er på nuværende tidspunkt pensionist. Jeg kunne ikke finde noget nyt job, men på et tidspunkt mente a-kassen, at jeg var så

syg, så jeg ikke kunne stå til rådighed for arbejdsmarkedet, og sygemeldte mig. Nogle måneder efter mente kommunen, at med mit cv så kunne jeg sagtens få arbejde, og ville sende mig retur til a-kassen. De mente dog, at jeg ikke kunne få støtte, før jeg havde 300 timers arbejde. Da jeg ikke havde kunnet finde noget i fire år, så var det jo håbløst, men alligevel smed jobcenteret mig ud.

Jeg søgte kontanthjælp, men fik at vide at jeg kunne få fire måneder, men som lån. Jeg mente, det bare ville gøre vores gæld endnu større, så jeg sagde nej tak. Jeg opsagde så min efterløns-opsparing, og nogen tid efter min pensionsopsparing, for noget skulle vi jo leve af.

Så prøvede jeg at tage en handelsskoleuddannelse, for i den tid kunne jeg da få SU. Det gik egentlig meget godt, men da vi nåede til eksamen, blev min mand syg. Der var gået betændelse i hans kunstige hofte, så han havde en gevaldig blodforgiftning, og mens de undersøgte, hvad der var galt, fik han også en blodprop i hjernen. De fjernede hans hofte og et halvt år efter fik han en ny. Den eneste form for gene han har nu, er at det ene ben er ca. 2 cm. Kortere end det andet.

Så søgte jeg igen kontanthjælp, og det førte til, at min bil blev solgt ligesom sommerhuset, men der gik så lang tid før de besluttede sig til at give mig hjælpen, at samtlige vores konti stod i minus. Nu prøver vi på at få det bragt i orden, men det er godt nok svært. Her kom så endelig en god ting ind i mit liv: Jeg blev sendt på sclerosehospitalet i Haslev i fire uger. Det var en pragtfuld tid, og jeg havde det meget bedre, og kunne gå længere, da jeg kom hjem til den dårlige økonomi.

Hvis ikke jeg havde Hjemmeværnet og familien, så var jeg nok gået helt ned med flaget, men egentlig er jeg nok bare en glad natur. Vi har stadig huset, min mands bil, vennerne, familien, naturen og nok at lave med hus og have, så egentlig har jeg det jo fint. Sclerosen er selvfølgelig ikke nogen hjælp, men den er da til at leve med. Jeg går til fysioterapi to gange om ugen, og laver nogle øvelser her hjemme, så det går da fint, selv om jeg lige har fået et nyt problem:

Højre side af mit ansigt vil ikke rigtig som jeg vil, og mit højre ben er blevet dårligere, så nu går jeg og venter på at kunne komme til at tale med en som ved noget om det, og hvad man kan gøre ved det. Har prøvet at kontakte ambulatoriet, men de havde ikke mange muligheder, selv om det var min læge, der sagde, at jeg skulle kontakte dem.

Til sidst ringede de dog tilbage og sagde, at jeg skulle kontakte min egen læge, så han kunne bedømme, om jeg evt. skulle indlægges. Jeg er lige ved at håbe, at jeg bliver indlagt, når jeg ser ham om to dage. Så sker der da noget.

Foto taget i slutningen af 90'erne inden jeg fik diagnosen •



Jeg lever - jeg er - Thorleif du døde på vej dertil!
For tideligt, meningsløst, hvis nogen spørger mig
- Det gør nogen ikke -

Jeg møder levende, store og skabende mennesker.
Er der blot - til stede - omfavner og jubler.
I ser mig, jeg er usynlig, underligt, på mærkelig måde tilstede.
Jeg er der, ser og hører hvad i siger - det bliver mellem os.

Livets melodi flagre, som det reneste vasketøj i vinden!
Ole Bogart Michelsen griner med og af mig.
På væggen hænger Eli Benneweis, Astrid Henning Jensen, Dan Turrell og Karen Berg.

Kaj og koen griner med i sammen kor, som alle de andre
- vores Dronning -

Sådan blev mit lod, ingen ved hvorfor, slet ingen hvordan.
Vær ikke misundelig - der flyves højt - der faldes dybt og kan slå ihjel.
Det gør så helvedes ondt - det skønne liv - sådan ind imellem.
Krishna, guds søn, født af en jomfru, senere blev Jesus også
født af en jomfru, som sønnen.

Glemte vi med vilje, at se før os?

Mogens og Thorkild - i kæmper bravt i gæve gutter.
SKÅL OG GODT NYTÅR

Paul-Erik Kirkegaard

Jonas Jukebox – Endnu et år er gået...!!!



Det er jo som overskriften siger – og ikke mindst kalenderen – IKKE løgn.

”Den lukkede dør ... Den ulæste bog ... Brevet der ligger og venter ... Selvom det ikke er mange breve der modtages med posten mere, eller skrives til andre for den sags skyld. Hvad mon så 2015 har i sinde at bringe os og vores kære??

2014 har for mig været et godt år. Godt på mange områder. Skidt på andre. Sådan er det jo for de fleste – for os alle! Vi kan ikke gå og smile og være glade 24/7 havde jeg nær sagt.

Jeg har været en del syg i 2014. Ms'en er jo kronisk, men jeg har haft så mange andre skavanker i år. Ting der var planlagt er blevet aflyst osv. osv.. Vores sommerferie i Nordjylland i august måtte aflyses, da jeg fik ”gadagung gadagung” med hjertet fx, og man var ikke sikker på andet end, at jeg havde en blodprop.

Det var dog falsk alarm, afslørede en indlæggelse på Herlev. Men så skulle årsagen jo frem i lyset! Årsagen til mit høje blodtryk og hvilepuls og ”galop”. Jeg blev udskrevet igen med beskeden: ”Gå hjem og tag den med ro Jonas, de næste 14 dage.”... Nåh, så var den jo ikke længere. Her i oktober fik jeg så svar

på nogle blodprøver, at der var noget, der ikke var som det skulle være.

Normalt er jeg en rimelig stærk og robust person, og kan magte meget og tage tingene som de kommer. Men her i oktober med det blodprøvehalløj skal jeg ærligt indrømme, at jeg fik et dyk. Det der med når ens

tal – lever, nyrer og jeg skal komme efter dig, er i ubalance.

Det føler jeg ikke at jeg kan håndtere på samme måde, som det ”bare” at skulle håndtere MS'ens julelege. Jeg vil ikke sige jeg ligefrem led et KNÆK psykisk, men her var der lige pludselig noget jeg var totalt ukontrollabel overfor – også fordi jeg intet mærkede! Her oplevede jeg dog alligevel, hvordan jeg formår at gennemgå sådan en ”krise”, og jeg ELSKER i den grad min mand og min helt fantastiske ms-veninde, for den støtte de kan give og den hjælp de er for mig.

Min mand fordi han er min mand, og ikke mindst fordi han kan holde til det – at være det, og vi derfor ikke er blevet skilt da jeg blev syg. Dorte, fordi hun er den hun er, og har den plads hos mig som hun har. Med disse 2 mennesker i mit liv, har jeg opdaget at jeg kan klare alt, også når jeg tror jeg ikke kan. Det er en gave at have sådanne mennesker i sit liv, og jeg betragter det også som en sådan!

Håber også mange af jer andre, kan følge hvad jeg siger? Jeg ville sådan ønske vi alle sammen havde et godt og solidt

bagland, men det er jo desværre ikke alle der har det. Selvfølgelig kan nogle måske selv have valgt noget fra, og der er også forskel på hvordan vi klarer os bedst.

For mig havde det handlet om, at jeg ellers havde savet den gren over jeg selv sidder/sad på. Jeg har før skrevet om det med opbakning i tidligere udgaver, og tager mig selv i, at det nu går igen, men det er faktisk et af de vigtigste nøgleord for mig. I håndteringen af sygdommen, samt det at kunne leve med den. Jeg føler mig bedre klædt på og rustet til at klare min egen hverdag, når jeg ved at hjælpen er der. Når og hvis jeg skal bruge den. Det er for mig en gave. Dorte er derfor også nævnt i tidligere artikler.

Jeg føler mig nu ovenpå igen. Vores tur blev så ikke til noget, men vi har da siden været af sted. En tur til Sønderborg, og skal det igen i december. Her er min mands holdning: ”Pyt med det skat, så kommer vi af sted på et senere tidspunkt. Dit helbred er vigtigere.” Det synes jeg bare er så stort sagt. Han ved jeg er en figther.

Jeg håber selvfølgelig at det nye år, for jer alle bliver et godt år, og jeg håber at

både mit, og jer andres helbred, MS, osv. vil te sig og opføre sig, så vi alle finder glæde hver dag, og oplever noget af det vi gerne vil.

Nu kører jeg – i skrivende stund – på 7. år med sygdommen! Jeg bor stadig på 2 sal uden elevator. Jeg har klaret trappen indtil nu.

Diverse forholdsregler er tænkt igennem. Vi er blevet enige om, at vi bliver boende her, så længe vi kan. Det kan jo være at jeg kan gå på den trappe 20 år endnu, og så kan vi jo lige så godt blive her i vores ”solstråle.” Det kan også være jeg ikke kan, og så må vi handle ud fra det, når og hvis det bliver aktuelt. Så er der sikkert dem der tænker: ”Jamen hvorfor ikke flytte til jorden, eller til hvor der forefindes elevator INDEN det går hen og bliver aktuelt?”

Det kan jeg naturligvis også godt se det fornuftige i – følge tankegangen. Folk her hvor jeg bor siger det da også jævnlige til mig. ”Neeej! Hej Jonas. Hvor er det længe siden vi har set dig!”

Hvordan går det med bentøjet, og trappen?”. Jeg fornemmer tydeligt her hvor jeg bor, at jeg også her – ja det lyder måske så flot – men at jeg spreder en vis

form for glæde. Folk bliver glade når de ser mig, og der skal altid lige sludres lidt.

Når jeg så som svar på deres spørgsmål, fortæller at det går som altid, samt at jeg har godt af motionen op og ned. Jeg kan jo se at de tænker: Han er ikke sådan at slå ud. Det har jeg det rigtig godt med. Endvidere fortæller jeg dem jo, at jeg har mine hjælpemidler. De betyder alt for mig, for at kunne være funktionel i min hverdag.

Uden disse – ja så vil jeg ikke afvise, at kunne føle mig ringere stillet. Også livskvalitetsmæssigt! Men mon ikke vi alle – os med hjælpemidler og brug herfor – ville det, hvis vi ikke havde dem? Når jeg så endvidere fortæller, at jeg ikke kan tage 3 skridt, uden at gøre brug af rollatoren, ja så kigger folk på mig og siger "Er det rigtigt Jonas?! Den har jeg tit fået, hvor jeg samtidig kan se at der tænkes "Underligt, men han kan godt gå på trappen?"". Ja det kan jeg.

Der er gelænder, og jeg har fundet en taktik, jeg bruger når jeg færdes på den. Her kan man så igen begynde at belyse alle de forskelligheder, der er ved at have MS. Nogen er mest ramt "usynligt" Her kan man så også havde sit at slås med, når det ikke nødven-

digvis kan ses. At jeg så er ramt både kognitivt og fysisk, ja det kan jo så være held i uheld. Folk kan da se jeg fejler "noget", men ikke hvad da der kan være flere årsager til at have en KARMA og en rollator. Ikke alle forbinder sclerose, kun med noget kognitivt, men alle noget omkring klud-der med ben eller arme. Da dette er let at forholde sig til. Sclerose er mange ting, og kan påvirke alt.

Nåh det var lige en sidebemærkning. Hvad kom jeg nu til? Apropos kognitivitet altså. Jeg tror sådan set bare blot at jeg har tilbage nu, at ønske jer alle et godt nytår 2015. Når bare vi tror på at tingene nok skal lykkes og gå, så har jeg erfaret nu, at det gør det også! Og ja! For mit eget vedkommende ønsker jeg da, at jeg også i 2015 "stæser" op og ned af trappen, og tager nogle ture på min KARMA.

Fra den ene dag til den anden går jeg stadig lige

godt. Er lige glemsom osv. Jeg ønsker for jer alle, at I alle må have det godt med jer selv hver dag. Vi ved der indimellem er dårlige dage, men så længe vi stadig kan finde motivation, og se positivt på livet, så kan vi ikke gøre mere. Vi ved også at MS'en driller og den spørger ikke om lov. Den gør det bare. Fat mod! Sæt dig nogle mål. Ikke større/højere end du magter, så det går hen og bliver nederlag frem for succes.

Godt Nytår •

Jonas Varbæk



NY BOG TIL MS PÅRØRENDE

SAMMEN er vi STÆRKERE

En ny informationsbrochure til dig som pårørende til en person med multipel sclerose.

Læs [her](#) eller få bogen udleveret på din MS klinik.

NY BOG OM MS FATIGUE

FATIGUE ved MS
Træthed kan håndteres.

Få en øget forståelse for træthed i forbindelse med MS.



Læs [her](#) eller få bogen udleveret på din MS klinik.

genzyme
A SANOFI COMPANY

Så gik endnu et år



Mit år har stået i genoptræningens tegn. I april 2013 fik jeg et stort attack. Det ramte begge ben, og jeg kunne ikke gå. Jeg kom dog på benene. Men jeg havde svært ved at få hjælp til genoptræning, da jeg kom hjem. I 2014 lykkedes det mig endelig at finde en fysse, som lagde vægt på træning uden at bruge maskiner. Han sagde, at jeg havde fået helt forkert/manglende hjælp i lang tid. Vi havde et stort arbejde foran os.

Sidst i maj blev jeg indlagt med et attack. Min neurolog henviste mig akut til Sclerosehospitalet i Haslev. Der kunne fysserne konstatere, at mine muskler var gået i dvale. Så startede en hård

træning i 6 uger. Men det gik heldigvis fremad hver dag. Det var skønt at mærke musklerne arbejde igen.

Dagen før jeg tog hjem, havde jeg det underligt. Jeg

var hjemme i to dage, så blev jeg indlagt med et nyt attack i mine knæ. Begge attacks var pga infektion.

Sygehuset henviste mig til træning hos kommunens

træningsteam. Her trænede jeg 3 gange om ugen i 2 1/2 måned. Det var rigtig godt.

Jeg fik en masse øvelser fra Haslev samt træningsteamet. Så jeg kunne lave mit eget træningsprogram til at træne efter herhjemme. Min fysse er også rigtig god til at supplere med andre øvelser.

Det går heldigvis stadig fremad. Men der lang vej endnu - cirka 1 1/2 års arbejde, før jeg måske har indhentet det tabte. Men for et halvt år siden var de daglige opgaver en hel bjergbestigning. Nu er det som at gå over en lille bakke.

Efter attacket var mine knæ så ustabile og rystede, når jeg gik. Nogen gange rystede de så voldsomt, at jeg mistede balancen. Nu er de blevet så meget stærkere, så rystelserne er 95% væk.

Det er hårdt arbejde, men for mig er det sjovt. Jeg er heldigvis stædig og et konkurrencemenneske, så jeg udfordrer mig selv hele tiden, og alt hvad jeg laver er træning.

Jeg har siddet permanent i kørestolen, men jeg rejste mig og går pt rimeligt. Kørestolen bruges til aflastning og længere distancer •

Lene Steincke;



”Tænk engang!”



NYTÅRSFORSÆT

Mit forsæt til nytår - det skal være - aner det ikke - jeg vil gerne være god og rar overfor mine medmennesker. Jeg vil interessere mig for jer alle, dog med undtagelser, jeg er ikke god til kværunderende fjolser, jeg gider DEM ganske enkelt ikke, de er valgt fra.

Jeg vil sige fra med nul og niks'er og masser af nej'er - det vil jeg lære i det nye år - et fortsæt!

Mine dage er talte, jeg er heldigvis ikke god til algebra, det betyder ikke så meget, dog vil jeg gerne det

der "forsæt", i det nye år". Et forsæt kan være at bruge mine dage i det nye år på noget meningsfuldt,

og igen hvad er så det der er meningsfuldt. Formand Kim bad mig skrive om nytårsforsæt,

først fnøs jeg ad ham, men igen hvorfor ikke.

En mand sagde, at jeg skal ud af min "komfortzone", og ja Formand, det gør jeg så, men hvor jeg afskyer det tumbede udtryk - komfortzone - hvem har opfundet det ord, er det ham med 24-7, det tror jeg - endnu et forsæt - han skal væk, pist!

Et forsæt kan være blot at jukke i spinaten, præcist som jeg plejer, for min erfaring er ikke at planlægge mit liv med "forsæt til nytår", hvad har en dato med mit liv at gøre.

Nytår i september om du er jøde, måske tibetaner med nytår i januar og hvad med tidslinierne, jeg gider ikke mere - tid - det nytår kan ikke engang falde på samme tid.

Endnu et forsæt - A. Einstein mente, at tid ikke er konstant - så her kan jeg prøve at forstå, måske.

Jeg futter raketten af og kysser dig, måske kommer lyset tilbage en skønne dag, til dig og mig blandt engens blomster i solens varme stråler.

Her skal vi ligge med skinnende hvide bare måse, lysende omkap med solen - det skal være mit forsæt til sommer.

Hvem ved hvad der sker og er det netop ikke det fantastiske, at være og lade ske.

Det skal være mit forsæt - At Være - så kan resten og alle planerne være et fedt.

Og jo, så vil jeg absolut ingen mål have for det nye år, jeg vil være doven, vil jeg, ikke lave noget som helst, bare fise husleje af. Se solen stå op og gå ned i et væk.

Når jeg så ser tilbage på 2015, så vil det være en lettelse, at der ikke er noget at se efter - et wauuu måske - over det der tilfaldt mig i årets løb.

Foreløbigt har jeg en skøn og velduftende pizza i ovnen og så skal jeg opleve H.H. Dalai Lama i februar.

Nu danske regenter ikke vil, så må Lamaen nøjes med mig, men "han" er nu ikke så ringe endda, når han selv skal sige det.

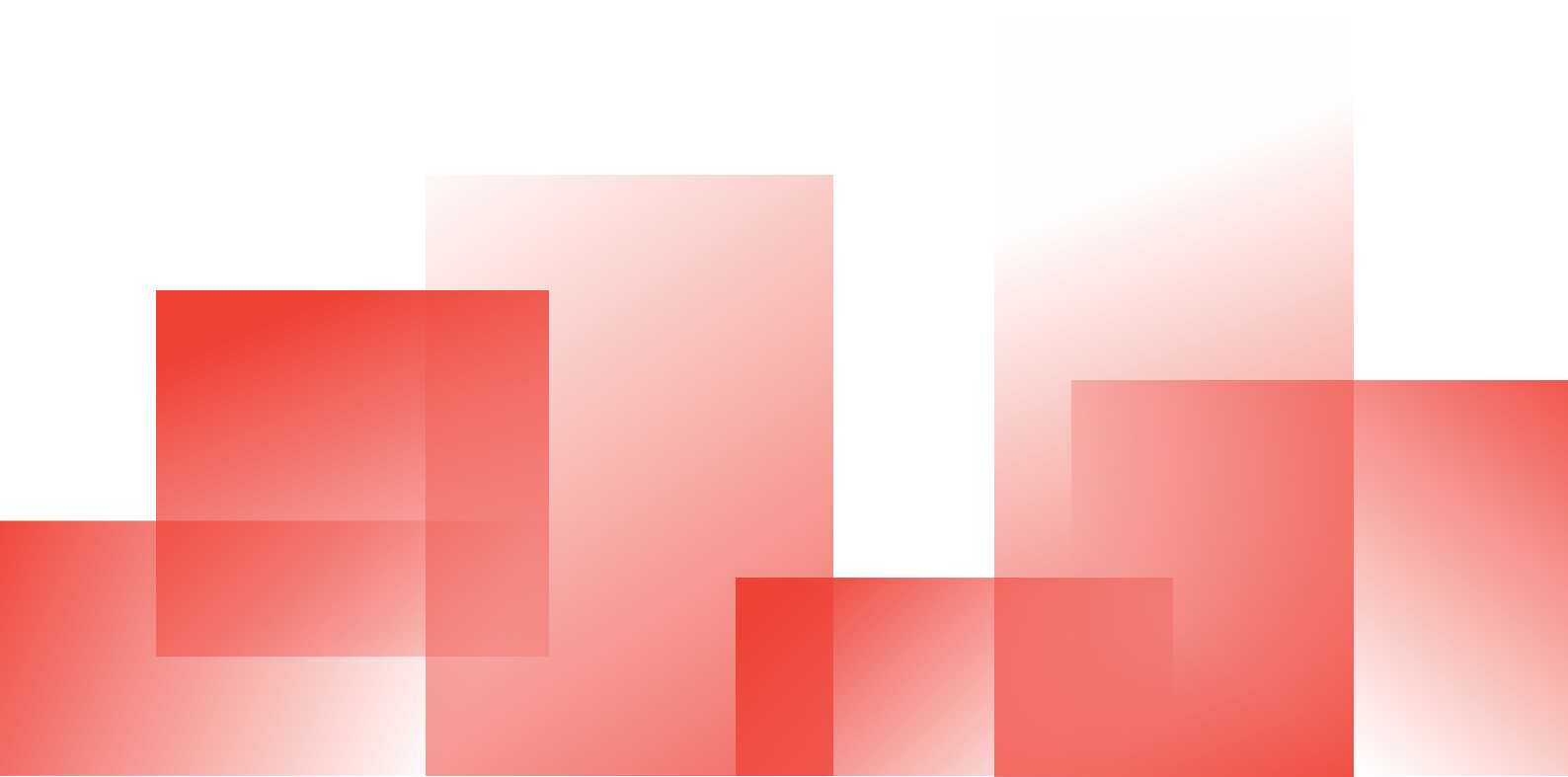
Planlægge en fremtid er, som at sætte bekymringerne på snor.

Nu er jeg blevet så gammel, at jeg ikke bekymrer mig om fremtiden, men kan takke for nuet, lige om lidt.

Mit forsæt forsætter - leve i nuet - taknemlig for det der kommer.

Jeres Gud spiller terninger med os, han er en stort grinende gambler af tilfældigheder, hvorfor så planlægge noget, når det er så skrøbeligt det hele.

Tænke engang - forsæt et godt nytår •



www.sclerose.info