

PASSION

Vi skal leve med sklerosen og ikke imod sklerosen



Da “Passion” blev udgivet første gang i maj 2013 havde jeg slet ikke forestillet mig, hvilken succes det ville blive!

Men den har med et tusind udleverede bøger vist sig at være meget efterspurgt.

Måske skyldes det ærligheden og ægtheden? - bogen er lavet af mennesker med MS, de personlige tekster er skrevet af mennesker med MS...de virkelige eksperter, som har sklerose helt tæt på....

Interessen og de mange tilbagemeldinger, både på mail og når jeg har holdt foredrag, har været overvældende og jeg kan ikke takke deltagerne i bogen nok - for uden dem var “Passion” ikke blevet til noget. Bogen er deres.

Bogen, du har i hænderne er en opdateret udgave, men teksterne og billederne er der ikke ændret på. Det er primært “kosmetiske ændringer”, som fx farven på omslaget.

Jeg håber, at bogen kan være til inspiration og glæde både for dem med sklerose og deres pårørende, men også for alle andre interesserede.

Henrik Wessmann

Denne udgave er tilegnet Mette Sexton Østergaard.

“Et liv med sklerose er som svanens - tilsyneladende er man rolig og fredfyldt, men under overfladen padler man som ind i helvede.”



Nina Ovesen

Et liv med sklerose er som svanens - tilsyneladende er man rolig og fredfyldt, men under overfladen padler man som ind i helvede.

"Sklerose har haft mig i 10 år." Det kunne sagtens være en demonstration af problemer med ordmobiliseringen, her i en sen aften, hvor min hjerne har været i sving hele dagen.

Men udsagnet er nu mere et udtryk for, hvordan jeg i store dele af mit sygdomsforløb har oplevet tilstanden. Føleforstyrrelser, træthed, svækkelse i hænder, arme og ben, depression og svimmelhed, som bølger frem og tilbage fra lette krusninger på overfladen til store surferbølger, har medført en følelse af et enormt fysisk kontroltab.

I mange år forsøgte jeg at tilbageerobre kontrollen ved at tænke "træning" og "funktionel træning" ind i alt, hvad jeg foretog mig. Jo mere jeg trænede jo mere havde jeg illusionen om, at det var mig, der sad ved roret. Når der var tilbagegang, var det tegn på, at jeg ikke gjorde nok, og så skruede jeg op for træningen, og var efterhånden i motionscentret både morgen og aften, og derimellem både i svømmehallen og til yoga.

Og det var selvfølgelig en illusion. Jeg kørte mig selv helt i sæk, og det endte med en depression og en indlæggelse på neurologisk afdeling. Der var der en god læge, der mindede mig om, at når sklerosen i sig selv svarer til at løbe et marathon om dagen, så var jeg i gang med at presse mig selv til at løbe to. (Altså lige bortset fra at løb ikke har været muligt de sidste fem år).

Nu forsøger jeg at styre kontrolbehovet i en mindre destruktiv retning. At modstå impulsen til at forsøge at flygte fra sygdommen på en kondicykel i højeste kadence. At hvile og ro også er en del af det arbejde, det er at håndtere sin MS.

Vand har altid været et beroligende element for mig. Og et af de steder, jeg kan finde lidt mental ro, er i min vinterbadeklub. Et dyk i den iskolde fjord og et ophold i sauna er ikke nødvendigvis altid behagelige med MS-symptomer. Men chokket kroppen får, den efterfølgende afslapning og den times tid man har sat hverdagen på standby og sidder og kigger ud over fjordens omskiftelige udtryk, er nok alligevel mindst lige så godt som det ekstra marathon om dagen.



“Jeg er ret sikker på jeg aldrig havde nået så langt,
hvis ikke jeg virkelig elskede fodbold, som jeg gør.”



Martin Johnsen

Fodbold har altid været min passion. Altid! Lige siden jeg kunne gå, har jeg sparket til en bold. Desværre havde jeg dårlig motorik som barn. Jeg ville rigtig gerne være markspiller, men min træner synes jeg var bedre til at stå i vejen. Det havde han ret i. Jeg var faktisk ret god til det og har været det lige siden. Jeg har nået langt synes jeg. Har spillet mange divisionskampe og er blevet udvalgt til ungdomslandsholdet.

Jeg er ret sikker på jeg aldrig havde nået så langt, hvis ikke jeg virkelig elskede fodbold, som jeg gør. Det giver mig udfordring hver eneste dag på træningsbanen, og følelsesmæssige rutsjeturer under kampene. Da jeg fik konstateret sklerose var fodbold også min motivation. Jeg skulle bare tilbage på den bane, koste hvad det ville! Da jeg fik førligheden nogenlunde tilbage efter et attack, tog jeg straks på træningsbanen og meldte mig klar. Jeg var rundtosset og havde det dårligt under

træningen. Balancen var ikke eksisterende, men alligevel kom jeg igennem træningen. Desværre kom der som regel et følgeattack bagefter, der satte mig ydeligere ud af spil. Det gjorde mig sur og ked af det. I de kommende uger var jeg helt nede. Tænkte jeg aldrig ville komme tilbage på træningsbanen. Men jeg kom altid til mig selv igen og fik humøret tilbage.

Jeg er ret stolt over hvad jeg har opnået. Kunne helt sikkert have kommet længere. Det er ikke sklerosens skyld – det er min egen. Jeg begyndte at leve livet sammen med fodbolden. Det er jeg ikke ked af.

Fodbold har givet mig så meget. Det vil den blive ved med. Fodbold har hele tiden været min drivkraft. Givet mig glæder, sorger og venner. Fodbold er en del af mig.



“Forhindringer er de ting man ser, når man fjerner sine øjne fra målet...”



Jan Lyst Knudsen

Jeg er 45 år, er gift med Lene og sammen har vi 4 børn fra henholdsvis '95, '98, '05 og '10. Jeg fik MS diagnosen i oktober 2010 efter at have "døjet" med diverse typiske MS symptomer (set retrospekt) i længere tid uden at lægerne kunne finde en årsag til den underlige fornemmelse jeg havde i kroppen, og de ting jeg oplevede til hverdag. Udredningen tog 1½ år med undersøgelser, "forsøg" og scanninger, så at få diagnosen var både en lettelse og en "forbandelse". Jeg kunne mærke og vidste at der var "noget", uanset hvad lægerne sagde.....

For lang tid siden så jeg sætningen "Forhindringer er de ting, man ser, når man fjerner sine øjne fra målet..." og den har jeg søgt at efterleve, når der var "noget" jeg rigtig gerne ville eller blev/bliver tvunget til at foretage en prioritering - holde øjnene på målet.

Jeg har altid syntes, at det var spændende at rejse. Se verden og især opleve hvordan de lever andre steder på kloden, opleve hvordan de ser på livet og lever deres liv. Mange år før jeg fik diagnosen besluttede vi at prioritere at rejse og siden da har vi rejst flere steder i verden i længere eller kortere tid. Efter diagnosen har vi også rejst og oplevelserne er overhovedet ikke færre eller mindre. Tværtimod føles det supergodt at udleve det jeg prioriterer rigtig højt. MS har således betydet, at jeg er blevet bedre til at fokusere på de ting jeg gerne vil og få dem til at ske. Før diagnosen havde jeg mange ideer i hovedet om steder jeg gerne ville opleve. Jeg har nu nedskrevet dem og forsøger at tage dem en ad gangen. Drømmen om at se og

opleve hele (måske udvalgte dele af) verden, måske prøve at leve et andet sted er fuldstændig intakt. Jeg synes ikke at MS har nogen som helst indflydelse - andet end det særdeles positive at have skubbet til prioriteringen af de ting jeg gerne vil. Jeg tror, at det har en positiv indvirkning på sygdommen (og på livet i al almindelighed) at man gør det/lever på den måde man gerne vil eller har mulighed for.

Jeg har altid dyrket (meget) sport. De sidste mange år har det især været løb og styrketræning. Mit løb er gået kraftigt tilbage, da jeg dels bliver hurtigt "træt" og dels ikke kan løfte højre ben, når jeg bliver varm. Hårdt presset kan jeg heller ikke afvise, at alderen spiller lidt ind. Diagnosen har betydet, at jeg i dag er langt mere alsidig, når jeg dyrker sport. Forud for diagnosen har jeg i lang tid tænkt på, at mit løb var (alt) for ensidigt og jeg har haft lyst til at komme i gang med andre sportsgrene, men det var for let at fortsætte med løbet, og så er jeg altså bare elendig til ikke at være god til sport.

Således tvunget af omstændighederne går jeg i dag til yoga og spinning, cykler på mountain bike i skoven og på landevejen, styrketræner samt løber (den smule jeg kan presse ud af benene og kroppen) i en pærevælling. Selvom jeg overhovedet ikke er god til disse sportsgrene, kan jeg mærke, at alsidigheden er rigtig god og det føles godt i kroppen. Et kæmpe plus er naturligvis, at det føles som om jeg kæmper imod sygdommen og dét er super fedt..... måske virker det og rent faktisk bremser udviklingen af sygdommen, hvem ved.....



“Når man kun har 5% syn, skal man være heldig, hvis man rammer en åben dør...”



Nina Jakobsen

Ja, det er så mig på billedet. Sprællevende, med troen på mig selv og verden omkring mig.

Da jeg fik diagnosen i sommeren 2007, så min verden ret anderledes ud. Jeg arbejdede i Nord-sjælland, og meget af min tid til og fra arbejde blev brugt på den fantastiske Køgebugt motorvej, som ud fra det jeg tror på, er blevet en del af skylden til, at jeg nu har sklerose - et færdsels-uheld.

Når arbejdsdagen var slut, hvilket til tider godt kunne trække noget ud, da jeg elskede og for-gudede det, gik turen så de 64 km retur. Der blev der lige hurtigt fikset lidt mad og så fortsatte turen 30 km syd på til min "mand" – min hest, som senere skulle vise sig at blive en del af min "redning".

Små 14 dage efter diagnosen, blev jeg indkaldt til samtale på Neurologisk afdeling. Når man kun har 5% syn, skal man være heldig, hvis man rammer en åben dør, og det er "lidt" svært at læse sig til fakta omkring sygdommen, som man ikke kender en fis til eller nogen der har, så jeg havde mange spørgsmål til Neurologen, som jeg skulle ind og snakke med. Så kom den store dag, i hvert fald indtil jeg kom ind af

døren, også selvom det var en god dag og jeg ramte hullet, og et af hans første spørgsmål var "tisser du tit i bukserne".

Hallo kong smart, jeg kender dig ikke, er en super sej og total tjekket 26 årige pige, så selvfølgelig gør jeg da ikke det. Meget heldigt at min næse ikke voksede, for det burde den vist nok have gjort. Den dag i dag forstår jeg hvorfor han spurgte, men det gjorde jeg bestemt ikke der.

Det var starten på mit nye liv. På det tidspunkt sad jeg i kørestol, når jeg ellers ville acceptere det, gik med min rollator, som jeg bare ikke slap eller kørte på min crosser. 4 måneder efter diagnosen blev jeg tilbudt et ophold på Sclerosehospitalet, som jeg takkede ja til.

Behandlingen og opholdet på Sclerosehospitalet og "manden" i mit liv, der altid var der for mig og elskede mig, uanset hvor grim, dum og kluntet jeg var, blev efter et halvt år noget af det som har været med til at ændre mit liv og sende mig dertil hvor jeg er nu. Et liv med 90% syn, ingen hjælpemidler, et fleksjob, tiden og overskuddet til at lægge mærke til de små ting i livet, som ikke var der for mig før.



“Jeg føler, at flere døre har åbnet sig, end har lukket sig.
Jeg skal bare turde gå ind ad dem.”



Lizzie Nielsen

Var inde og se teaterstykket Skammerens Datter.
Og imens jeg så dette stykke, hvor sceneskiftet
markeres ved en dør eller lem, tænkte jeg, Hey!!!
Dette er mit liv, især da sklerosen kom ind i mit.

Spillede håndbold, mistede synet, dør lukker.
Gik til rytme gymnastik, dør lukker.
Mistede mit job, hvad nu? dør lukker.
Starter til ridning, så lærer jeg også det? dør åbner.
Begynder at gå til Zumba, dør åbner.
Kan ikke klare Zumba, dør lukker igen!!!
Kommer i snak med en anden pige, som siger
"sikke en skøn stemme du har" (jeg er blevet hæs af sklerosen),
"synger du"? spørger hun. "Kun i badet" svarer jeg.
"Vil du med til gospel? Vi mangler en stemme som din".
Starter til gospel, dør åbner.
Dette er blevet en stor succes. Jeg er blevet en af
solisterne. Det giver mig meget glæde.

At rejse er at leve. Intet arbejde at tage hensyn til, dør åbner.
Ser mit barn vokse op, lærer hende godt at kende, dør åbner.
Havde ikke tid til husdyr, har nu en skøn hund, dør åbner.

Har tid til at føle, elske og ikke mindst mærke efter mine og
andres behov, døren er stadig åben, klar til at tage imod mig,
og alle de andre nye udfordringer livet vil give mig.

Jeg føler, at flere døre har åbnet sig, end har lukket sig.
Jeg skal bare turde gå ind ad dem.



“Har du ondt i livet når du sidder i en lænestol, så rejs dig op og gør noget andet”



Annette Kirk

Jeg fik diagnosen sklerose i handicapåret 2003 – hvilket jeg synes var bare en smule tragikomisk. Længe inden jeg fik diagnosen var jeg klar over, at der var noget galt, men jeg vidste bare ikke hvad. Det gav mig derfor en underlig form for tryghed og ro at få diagnosen – så fik jeg da bekræftet, at jeg ikke var skør, men at der rent faktisk var en god grund til, at jeg var så træt og afkræftet som jeg var. Måske derfor, jeg bare så på et attack som en byge... (byger er jo kortvarige).

Efter et stykke tid lærte jeg imidlertid at acceptere, at jeg skulle leve med sklerosen og så kunne jeg lige så godt få det bedste ud af livet med sygdommen. Har du ondt i livet når du sidder i en lænestol, så rejst dig op og gør noget andet. Jeg har ikke brugt mange tanker på at tænke hvad nu hvis jeg ikke havde sklerose – jeg gider ikke bruge min tid på at have ondt af mig selv, og jeg fokuserer mere på hvordan jeg kan leve godt med min sygdom i stedet. Når forandringens vinde blæser bygger nogle læhegn og andre vindmøller. Jeg er et meget socialt menneske med et godt liv, et stort netværk og jeg har ingen grund til selvmedlidenhed.

Sklerosen har også gjort mig til det menneske jeg er i dag. Det betyder ikke at min identitet ligger i min sygdom, eller i det som jeg arbejder med for den sags skyld. Min identitet ligger naturligvis i min personlighed, og den jeg er.

I dag lever jeg mere i nuet end jeg gjorde før diagnosen, hvor jeg fokuserede mere på småting og havde brug for at have styr på selv den mindste detalje. Det er simpelthen umuligt at have styr på alle detaljer når du har sklerose, og det bliver du bare nødt til at vænne dig til. Så på sin vis har sygdommen gjort mig til et mere afslappet menneske og jeg synes jeg hviler meget mere i mig selv, end jeg gjorde før.

Jeg har da mistet nogle ting på grund af sklerosen – her tænker jeg specielt på et aktivt arbejdsliv og mine kolleger. Men til gengæld har jeg jo et meget stort netværk af andre med sklerose. Det kan være rigtig befriende at være sammen med ligestillede for de ved jo hvordan jeg har det, så jeg behøver ikke forklare det nærmere, hvis jeg f.eks har en "dårlig bendag", eller hvis jeg ikke lige magter det som andre betragter som helt almindelige dagligdagsting som f.eks at tage det offentlige.

Jeg føler mig privilegeret som menneske, over at jeg lever i et samfund som jeg gør, når man nu skal rammes af noget som sklerose. Vi har dygtige læger og har mulighed for at få hjælp til de ting som vi har brug for hjælp til. Jeg vil selvfølgelig helst klare mig selv, men det giver en tryghed at vide at hjælpen er der, hvis jeg får brug for den, og med humor kommer man ret langt...



“Jeg er blevet meget klogere på hvad jeg ville opnå i mit liv. Jeg har stillet et spørgsmål igen og igen som er “Hvad er det vigtigste i mit liv lige nu” og så prioriteret ud fra det.”



Dennis Ross

Dennis Ross, 41 år og har 2 børn på 10 og 12 år. Jeg er uddannet fysioterapeut og akupunktører, men arbejder ikke mere. Nu er jeg livsnnyder og førtidspensionist.

Jeg blev diagnosticeret i 2004 med MS og for at være ærlig var det en lettelse at få en forklaring på, hvorfor mange ting var blevet så besværlige.

Da jeg fik MS og skulle forholde mig til MS, var det som at starte et forløb med personlig udvikling. Jeg er blevet meget klogere på hvad jeg ville opnå i mit liv. Jeg har stillet et spørgsmål igen og igen som er "Hvad er det vigtigste i mit liv lige nu" og så prioriteret ud fra det.

I dag har jeg accepteret mit liv med MS. I dag har

jeg tid og overskud til at være den far jeg gerne vil være, og jeg har mulighed for at dyrke mine fritidsinteresser som f.eks. golf og mountainbike.

Det kan godt være jeg bliver træt eller mister koncentrationen hurtigere end normalt, men som førtidspensionist har jeg tid til at sove eller slappe af.

Jeg har igennem Scleroseforeningen mødt en masse ligesindede mennesker med MS, og har fået mange nye venskaber ved festlige lejligheder og ferier.

Det kan godt være jeg vil ønske jeg ikke havde MS, men når jeg har, så synes jeg egentlig, at mit liv i dag er fantastisk.



“Selvom sygdommen kommer frem og viser sig engang imellem, så er livet da i bund og grund herligt... Man kan da kun elske livet....<3 ”



Inge Birk Valkvist Nielsen

Ja, så er det blevet min tur til at sige lidt om mig selv... Jeg hedder Inge, og er 47 år gammel. Har 2 drenge og en hund. Gik på pension, da jeg fik sklerose i år 2000.

Lige da jeg fik diagnosen, vidste jeg faktisk ikke hvad den sygdom indeholdt. Og jeg satte mig heller ikke så meget ind i den, før jeg fik et stort attack, som vendte min hverdag.

Fra at have fuldtidsarbejde og til at gå hjemme hver dag... var en prøve.... Bare det at skulle få tiden til at gå hver dag. Men det fik så gang i nogle ting, som jeg altid bare havde drømt om at få prøvet.

Jeg fik givet mig selv nogle udfordringer, og jeg har fået noget godt ud af de udfordringer. Jeg er blevet skilt, men det var jeg nok blevet alligevel. Hvis jeg skal komme med noget negativt, er det nok at jeg ikke kan gå på arbejde mere.

Men i bund og grund syntes jeg, at jeg har fået en masse positivt ud af det - Nye venner for livet, og jeg har lært at se helt anderledes på livet.

Selvom sygdommen kommer frem og viser sig engang imellem, så er livet da i bund og grund herligt. Man kan da kun elske livet....<3



“Det hele startede med at jeg vågnede op med sovende fornemmelser i halvdelen af kroppen og derfor også havde følelsesforstyrrelser. Jeg blev bare sendt hjem efter et par dages ophold på hospitalet med den besked, at det var nervebetændelse og det skulle bare trænes væk.”



Jeanette Solgaard

Mit 25 års jubilæumsår med sygdommen må være i år, og det har sat mine tanker i gang. Der sker jo ikke noget, siger man, men der er virkelig sket meget, både med mig selv og sygdommen.

Det hele startede med at jeg vågnede op med sovende fornemmelser i halvdelen af kroppen og derfor også havde følelsesforstyrrelser. Jeg blev bare sendt hjem efter et par dages ophold på hospitalet med den besked, at det var nervebetændelse og det skulle bare trænes væk. Det samme skete så et år efter bare i modsatte side af kroppen. Der gik så 6 år inden jeg mærkede til sygdommen igen, men der fik jeg også så mange angreb, at lægerne ikke havde styr på, hvor mange jeg havde haft og diagnosen faldt så. Dette ville aldrig ske i dag, for man er meget hurtigere til at diagnosticere og tilbyde en medikation, som kan nedsætte angrebene.

Selvom jeg var i første gruppe af patienter, der fik medicinen, var der jo allerede gået år, som måske kunne være udnyttet anderledes. Jeg betragter mig selv som et forsøgsdyr for nye med sygdommen, for jeg har prøvet og deltaget i meget i håbet om at det ville hjælpe. Gåden om sygdommen skal nok løses men hvornår?

Jeg er nu blevet progressiv og lever egentlig et godt liv, men ville jeg også sige at mit et og alt er min hund, hvis jeg ikke var ramt af sygdommen? Den får mig op hver morgen til første tur i al slags vejr. Derudover er der middags- og aftenuren, som den mindst skal have, for ellers får jeg dårlig samvittighed. Den får mig ud at gå og holder mig i gang og er faktisk mit barn, som betyder uendeligt meget for mig og min hverdag.



“...det kan kun anbefales at søge hjælp hvor man kan, og man skal ikke være bange for at spørge om hjælp, selvom det kan være svært, når man nu har klaret sig selv hele sit liv.”



Kim Rasmussen

Jeg er en 52 årig mand, der blev diagnosticeret i 2007 med først attackvis sklerose, siden hen i 2009 til sekundær progressiv.

De første 2 år tog jeg det ikke så alvorligt, dog var jeg godt klar over, at det var en alvorlig sygdom. Jeg arbejdede stadig fuld tid som jord- og betonarbejder, men måtte dog stoppe i 2009 da det blev for anstrengende. Så nu stod valget mellem flex-job eller pension.

Det blev pension da fremtidsudsigterne for flex-job var lig nul. Nu skulle jeg for alvor til at omstille mit liv. Jeg gik til min fagforening, gav dem en fuldmagt så de kørte min sag sammen med mig. Det er jeg glad for - det tog 9 måneder så var det godkendt. Så det kan kun anbefales at søge hjælp hvor man kan, og man skal ikke

være bange for at spørge om hjælp, selvom det kan være svært, når man nu har klaret sig selv hele sit liv.

Men livet går videre selvom man har op og nedture. Det jeg har lært hen af vejen er, at man skal se positivt på tingene så går det meget lettere, selvom det var svært i starten. Der tænker jeg i særdeleshed på det offentlige system, der skal sluges nogle kameler!!!! De kan være lidt tunge at danse med, men nok om det.

Det er jo ikke alle der er lige hårdt ramt, så det er jo meget forskelligt hvad man har behov for. Men jeg kan kun sige det igen: Søg hjælp der hvor det er muligt. Familie og venner har været en stor hjælp for mig. Scleroseforeningen kan også anbefales.



“Sklerose er noget lort, ingen tvivl om det. Men i samme sætning kan jeg med ærlighed sige, at det også har ført nye muligheder med sig. Jeg har fået mere nærværende drømme og mere ægthed i mine valg.”



Marianne Wie

Sklerose..... Lægen sagde sklerose.... Det eneste jeg ved er, at det er slemt, det kan jeg se på alles ansigter... Øv også... der faldt alle mine drømme til gulvet, - eller gjorde de ???

Nej, det var ikke det der skete. Her 13 år efter diagnosen har jeg stadig drømme og håb for mit liv. Jeg lever et aktivt liv, hvor jeg bla. går lange ture i skoven. Jeg har bestilt ferie til sommer hvor jeg skal køre på MBT i Sverige. Indimellem træner jeg i fitness og jeg svømmer også.

Jeg føler mig heldig at have tid til mig selv og mine kære. Jeg kan det, som de fleste drømmer om. Jeg kan pleje mig selv og min krop. Jeg har tiden til det, jeg har muligheden.

Jeg kan mærke det er vigtigt, at jeg prioriterer min krop og det er vigtigt jeg spiser sundt. Stress er bandlyst i mit liv. Ro og mindfulness er budt velkommen.

Jeg arbejder som handicaphjælpervikar når jeg har overskud og energi til det. Det giver mit liv indhold, stadig at kunne bidrage med min arbejdskraft. Men det vigtigste for mig er, at det er på mine betingelser. Det er når jeg kan og når jeg har overskud.

Mine 2 piger på nu 18 og 20 år har haft glæde af mig, når de kom hjem fra skole. Jeg har været nærværende og vi har et tæt og tillidsfuldt forhold.

Da jeg fik diagnosen var drømmen bare at være frisk, mens de var små. Nu vil jeg se mine børnebørn vokse op og være en super mormor for dem.

Sklerose er noget lort, ingen tvivl om det. Men i samme sætning kan jeg med ærlighed sige, at det også har ført nye muligheder med sig. Jeg har fået mere nærværende drømme og mere ægthed i mine valg.



“Jeg har lavet meget frivilligt arbejde og det at gøre andre glade får mig til at smile mere.”



Mette Cadovius

Før en karrierekvinde, som var 3. generation til at overtage familiens slagterbutik. Havde lige fået min søn og blevet gift, alt var på plads !

Men så kom sklerosen og så kunne jeg pludselig ikke både være mor og have et arbejde. Sklerosen gjorde mig meget træt, så efter mange tanker og overvejelser valgte jeg at blive hjemmegående mor. Der har selvfølgelig været mange nedture, men også opture og jeg vil helst huske de gode ting.

Igennem sklerosen har jeg mødt mange skønne personer, mange der i dag har en stor plads i mit hjerte. Jeg har lavet meget frivilligt arbejde og det at gøre andre glade får mig til at smile mere.

Jeg har lært at tænke på mig selv først, for er jeg glad, så er min familie også glade. Man skal leve med sklerosen og ikke imod sklerosen.



“Livet er dejligt, også selvom man har sklerose”



Ole Svendsen

Vækkeuret ringer.....pis jeg skal op og klokken er kun 05. Tøj på, ud i bilen og afsted til træning, hvor jeg er træneren. I dag fredag er det 1 times spinning, hvor jeg får pletter for mine øjne hver gang pulsen stiger, men bare jeg husker at slappe af bagefter, så kommer synet tilbage. Det er jo bare en del af min sklerose. Efter et bad er det videre på job.

Her starter jeg maskinen, så den kan varme op imens jeg spiser morgenmad og så tager jeg lige et hvil i bilen, som jeg har lavet til det, da jeg tit har brug for et hvil og igen det er jo bare en del af min sklerose. Kl. ca. 9.30 er det i gang med at arbejde til ca. kl. 13.30, så tager jeg lige

et hvil mere, for ellers kan jeg ikke køre så langt uden at falde i søvn.

Så kører jeg i børnehaven og henter min dejlige datter og nu skal jeg samle alt min energi for at lege med hende, for vi skal i svømmehallen. Det koster kræfter, men det er jo bare en del af min sklerose. Derefter skal alt det praktiske jo laves, madlavning, tøjvask, oprydning og hygge med min datter. Klokken bliver 20.00 og tøsen skal puttes, så vi børster tænder - også mig for jeg falder nok også i søvn, for der er ikke mere energi i dag.

Livet er dejligt, også selvom man har sklerose.



“Sklerose har lært mig, at alt ikke behøver at være perfekt.”



Per Møller Kristensen

Tolkning. Hvad giver mening i DIT liv ud fra DIN livssituation?

Fællesskab. Det giver tryghed, identitet, grobund for glæde og i det hele taget den dybeste mening.

Udvikling. Deltag i noget der udvikler dig.

LIVSNYDER OG ILDSJÆL I ÉT

Sklerose har lært mig, at alt ikke behøver at være perfekt. Jeg savner mit gode helbred, men har genfundet mig selv som en både klogere og gladere mand. Tabet af identitet i forbindelse med sygdommen viste sig at være en ny chance for mig. Jeg blev tvunget til at genopfinde mig selv på nye betingelser, og det har gjort mig stærkere og mere fleksibel.

Fællesskabet er af stor betydning for mig. Jeg synger for eksempel gospel, og i gospelkoret oplever jeg et fællesskab og en glæde som ikke

ligner noget andet. Mit fællesskab med mine tre kære børn og mine nære venner/familie er altafgørende, og er dermed det grundlæggende i mit liv.

I dag vejleder jeg unge mennesker under deres uddannelsesforløb. Jeg hjælper og støtter dem i svære situationer. Mit tidligere karriereforløb, inden jeg blev ramt af sklerose, var meget resultatorienteret. Det var rigtigt dengang, men jeg oplever mit nye job som særdeles meningsfyldt og det er helt i tråd med mine nyopdagede visioner og værdier.

At kunne tolke min situation, at opleve intense fællesskaber og finde muligheder for udvikling har guidet mig til at finde fodfæste i et nyt godt liv. Sklerosen vil altid være en del af mig. Den har været en nitte i livets lotteri, men har givet mig et nyt syn på livet, og netop den del er jeg glad for.



“Mit arbejde er jeg rigtig glad for, og jeg er i dag
også mine kollegers arbejdsmiljørepræsentant.”



Thomas Pedersen

Jeg fik diagnosticeret sklerose i august 2007. 29 år gammel. Jeg har et godt FDF-netværk som straks tog fat i mig, og hjalp mig meget igennem den første vanskelige tid, hvor jeg skulle acceptere min sygdom.

I FDF Mørkhøj, hvor jeg er kredsleder i en kredsledelse med 3 kredsledere, blev vi hurtige enige om, at min sygdom ikke skulle forhindre mig i at fortsætte som aktiv blandt FDF. Vi delte kredslederopgaverne, så jeg kunne tage mig af forældresamarbejde, salg af FDF Skjorter, repræsentere FDF Mørkhøj i "BUS", Børne og Ungdoms organisationernes Samråd, være netværksrepræsentant i FDF Gladsaxe Netværk samt have bestyrelsesarbejde i FDF Mørkhøj.

Københavns Kommune har tilkendt mig en mini crosser, handicapbil så jeg dels kan passe mit fleksjob på Carlsberg, og tage med FDF på lejre og weekendture, så jeg kan komme med rundt i skoven og naturen med FDF'erne. De små FDF'ere har spurgt mig, hvad jeg fejler, og det har jeg givet mig god tid til at tale med dem om. Derudover er jeg valgt til Mørkhøj kirkes menighedsråd, hvor jeg blandt andet repræsenterer FDF Mørkhøj.

Jeg er valgt til unge kontakt for skleroseforeningen i København og Frederiksberg. Her er min opgave at drøfte sklerosesygdommen med bl.a. nydiagnosticeret sklerosepatienter, og arrangere café aften hver måned, samt andre arrangementer. Her i 2013 er jeg med til at arrangere ungdomstræf til Dronningens ferieby i Grenaa. Derudover sidder jeg i bestyrelsen for min andelsforening, og er kontaktperson hvor jeg bor. For tiden har jeg en handicapvenlig bolig i København.

Jeg er aktiv i fodboldklubben AB, hvor jeg på et tidspunkt var deres maskot - "UGLEN" og sikkerhedsvagt, som jeg desværre måtte opgive på grund af min sklerose. Men jeg er fortsat med i AB Forevers bestyrelse som næstformand, så jeg følger godt med i hvad AB kommer med af fodboldresultater. Jeg ser næsten alle deres kampe i Gladsaxe og rundt om i landet.

Til dagligt er jeg ansat i Carlsberg Danmark, hvor jeg blev den første på fleksjob. Mit arbejde er jeg rigtig glad for, og jeg er i dag også mine kollegers arbejdsmiljørepræsentant. Det er godt at kunne stå op om morgenen og vise sig selv og kollegerne, at man godt kan yde en arbejdsindsats trods sklerose.



“Jeg forsøgte, at finde en forklaring – hvorfor mig? Men ingen kunne give mig svaret, så min krop og mit sind fortalte mig, at jeg måtte kæmpe.”



Tove Nygaard

Jeg er en ganske almindelig gennemsnitsdansker – mor til 2 skønne piger, job i banksektoren og hus på en ganske almindelig villavej i det nordjyske. Det kan næsten ikke blive mere almindeligt.... MEN så har jeg også lige Sklerose.... Det er jo heldigvis ikke ganske almindeligt....

I 2007 faldt min verden sammen, da jeg fik stillet diagnosen MS. Mine børn var små. Jeg var i gang med at gøre karriere i banksektoren, og der var så mange ting jeg ville.

Jeg kan ikke fortælle dig, hvordan jeg fik min verden bygget op igen. Jeg kan fortælle, at jeg græd og var vred i meget lang tid. Jeg forsøgte, at finde en forklaring – hvorfor mig? Men ingen kunne give mig svaret, så min krop og mit sind fortalte mig, at jeg måtte kæmpe. Kæmpe - for hvad? Kæmpe for at holde den for-

bandede sygdom på laaaang afstand. Jeg ville finde en måde, hvor MS kunne være en del af mit liv – uden den skulle bestemme over mit liv.... Kan man det????

Jeg forsøger, at holde mig i god fysisk form og leve sundt. Jeg forsøger, at tage hensyn til MS. Jeg er blevet super god til at lytte til min krop. Jeg behøver en ordentlig nattesøvn, så derfor husker jeg at komme i seng i fornuftig tid.

Jeg har levet med MS i nogle år, og har et fantastisk godt liv. Jeg har ingen begrænsninger overhovedet. Sådan kan et liv med MS heldigvis OGSÅ være.

Jeg vil kæmpe og slås for, at det forsætter sådan i mange år endnu. Jeg har planer om at være en aktiv bedstemor, når den tid kommer.....





Viggo Thomsen

I sommeren 1984 havde jeg som 33-årig et kort besøg af min 2. livsledsager – den første blev jeg gift med i 1972 og var baseret på ren kærlighed.

Jeg fik en betændelse på den ene synsnerve, men kunne forlade hospitalet med beskeden om, at man ikke mente grund til bekymring, og at alt tilsyneladende var i ro. Tryk ved tanken om, at jeg jo ikke havde kræft, men blot havde haft en betændelse på øjet, gik jeg videre i et herligt liv. Jeg havde fået tre ønskebørn og var på vej i karrieren. Der gik 10 år, før jeg igen fik uventet besøg – Jeg arbejdede nu i udlandet og fik problemer med det andet øje – havde bøvl med gangfunktion og balance. En undersøgelse på et lokalt universitetshospital resulterede i en mistanke om sklerose.

Sygdommen havde jeg intet kendskab til, hvorfor en samtale med en tysktalende læge øgede mit ordforråd med 3 ord: "Atmenstörung" "Lähmung" og "Tod", da jeg spurgte om fremtidsudsigterne.

Konsultationen var slut, og det samme var min fornemmelse af det herlige liv. Udenfor på en solbeskinnet majdag var jeg helt alene med mine egne tanker. En kontakt til Scleroseforeningen i Danmark bragte mig på ret køl igen, og hjemvendt efter et halvt år fik jeg den endelige diagnose om sklerose.

Mit liv med den 2. livsledsager er for mig selv og mine nære blevet hverdag. Hvad jeg først troede var slutningen, er blevet til et fortsat herligt liv i tryk forvisning om, at bigami kan være legalt også i Danmark. Da min gamle mor blev orienteret af min bror om sygdommen, som havde ramt hendes ældste søn, var hendes umiddelbare kommentar: "Nå, det er da godt, det ikke er AIDS" - Og lige en service-meddelelse: Med karrieren i dvale, pensionen inden for rækkevidde, lidt "fryns" i form af invalidebil, el-crosser, krykkestokke samt aflastningskørestol, og beriget af 6 børnebørn, er det hele stadig et herligt liv. "Lev livet i nuet, det er dér du har det."



○ Passion

Bogen PASSION er det fysiske resultat af en drøm. Efter Henrik Wessmann fik konstateret MS, bruger han en stor del af sin tid på sin passion - fotografi.

Henrik Wessmann havde en drøm om at udgive en bog med portrætter af andre MS patienter sammen med deres historier om drømme og passion - fortalt med deres egne ord. Den drøm har i løbet af vinteren 2012 udviklet sig til projektet PASSION, hvor Henrik Wessmann har rejst Danmark rundt til de 17 personer, der er med i bogen. Henrik Wessmann har taget fotos, og hver person har personligt skrevet sin historie. Teksterne er ikke redigerede.

Bogens design er udviklet i fællesskab mellem Henrik Wessmann og grafiker Helle Alexander Meulengrath.

Biogen (Danmark) A/S har sponsoreret produktion af projektet.

○ Sklerose

Multipel Sklerose (MS) er en kronisk sygdom, som angriber centralnervesystemet, dvs. synsnerverne, hjernen og rygmarven. Sygdommen viser sig typisk i form af angreb, som er sygdomsangreb, hvor den sygdomsramte kan opleve symptomer som føleforstyrrelser, synsproblemer, lammelser eller såkaldte kognitive symptomer, hvor det er svært at huske og koncentrere sig.

Sygdomsforløbet varierer fra person til person. Nogle oplever kun enkelte angreb og vil derfor kunne leve et stort set almindeligt liv.

Mere end 15.000 danskere lever med multipel sklerose. Multipel sklerose rammer primært unge under 30 år, og 2 ud af 3 sygdomsramte er kvinder.

Tak til...

Annette Kirk

Dennis Ross

Inge Birk Valkvist Nielsen

Jan Lyst Knudsen

Jeanette Solgaard

Kim Rasmussen

Lizzie Nielsen

Marianne Wie

Martin Johnsen

Mette Cadovius

Nina Jakobsen

Nina Ovesen

Ole Svendsen

Per Møller Khristensen

Thomas Pedersen

Tove Nygaard

Viggo Thomsen



PASSION

...i er alle fantastiske mennesker.



PASSION



Biogen (Denmark) A/S har støttet produktionen af projekt Passion.
Yderligere eksemplarer kan rekvireres via ms@biogen.com