2. udgave februar 2021

sclerose info ...online PDF

6 Ensomhedens stilhed – digt af Deanie

8 Ensomhed

15 Maxmilian – Det lysende træ

20 Charlotte Geil Seneca – et ansigt

Bliv medlem sclerose info

Forord

Februar er for mig, og rigtig mange en meget træls måned

Det er en mørk måned – den er grå – det er koldt – sne – sjap – ingen sol – energien som julen og nærværet har givet er væk – der er ikke rigtig noget i februar – andet end vinterferien som så dette år har været lidt kul sejlet på grund af Covid19

For mange er februar en af det mest deprimerende måneder der er. Man savner lyset … og man er midt den her ingentings tid. Det er hverken eller.

Det er her hvor ikke kedsomheden sniger sig ind men mange føler at humøret rasler ned, og det er en af de måneder hvor mange at de rammes af en deprimerende periode. Måske ikke en depression men mange føler det er en dræbende måned.

Mange føler også at februar er en ensom måned. Ensomhed kan være med at gøre ens situation lidt mere hård.

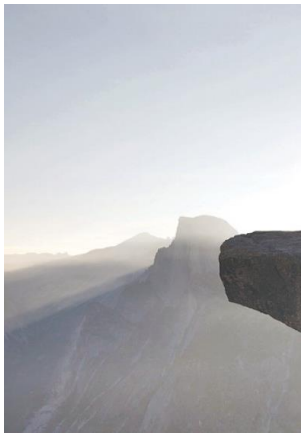
Denne udgave handler om ensomhed – fordi en del føler ensomhed – og februar er en måned denne følelse kan være stærkere end normalt.

Vi er mange der venter på marts måned og hvordan solens stråler kommer og varmer ens krop og sjæl.

Vi er i slutningen af februar – men det er stadig godt at se tilbage og forstå sig selv bedre, og finde positiv inspiration til at komme videre.

Kim

Indhold



4 Meld dig ind i Sclerose.info

6 Ensomhedens stilhed – digt af Deanie M.

5 Ensomhed – af Kim G.

12 Evercall – specialpriser på mobiltelefoni

13 Ensomhedens alter – digt af N. Rønde-Andersen

15 Maxmilian og det lysene træ

18 Ensomhed, hvad er det – Jonas Jukebox

20 Charlotte Geil Seleca – et ansigt

27 At føle sig ensom – af Deanie Mofjeld

Bliv medlem af foreningen Sclerose.info

Sclerose.info blev stiftet I 2002, og har siden arbejdet med information om sclerose, om at leve med sygdomme sclerose.

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

Bliv medlem

sclerose info

… det handler om at leve

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

Følelsen af **ensomhed** opstår, når mennesker oplever, at deres sociale relationer ikke opfylder deres sociale behov og forventninger. **Ensomhed** opstår hos mennesker, der ikke føler sig forbundet med nogen – eller som savner kontakt og samvær med dem, de føler sig forbundet med.

Ensomhedens stilhed

Når du sidder alene derhjemme og venter
og der ikke er nogen der dig en tanke skænker.
En tanke så dejlig, kær og varm,
så kan du ligeså godt lave larm.

For hvem vil dig alligevel høre,
hvis der kun er stilhed i dine ører.
Stilhed som for dig er larm
og du derfor kun kan være harm.

Vær du blot harm min ven,
for det hele skal nok blive godt igen.
Lad mig dig lære,
det positiv at være.

Det er nemlig godt for os alle,
så lad os alle give den en skalle
og hvis ikke du positivitet kan finde
så er det lidt svært at vinde.

Men jeg er her for dig,
så du må ikke give det et nej.
MetaSense har jeg nemlig lige dannet
og her vil der være meget blandet.

Så alle her kan være med
og alle her kan blive ved,
med det positiv at være,
for det er jo noget mange skal lære.

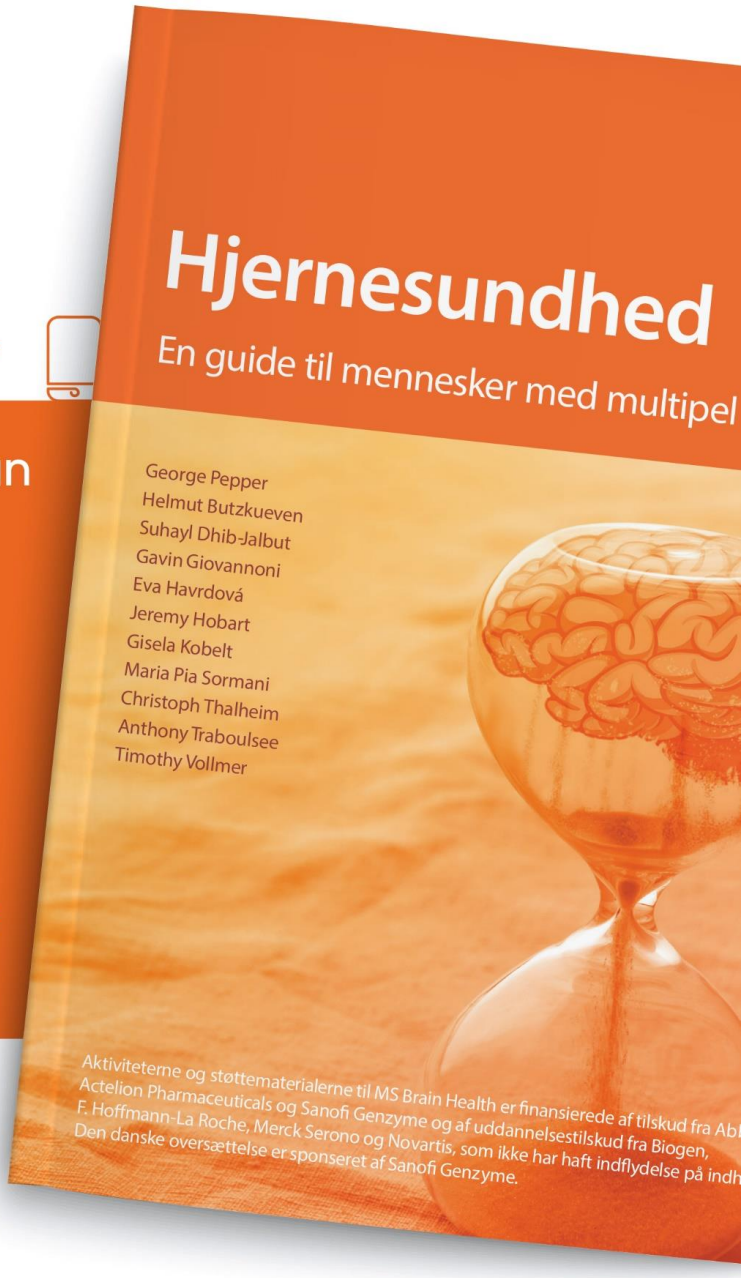
Af Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter

MS GUIDEN

Læs mere om, hvordan du styrker din hjerne i brochuren:

"**Hjernesundhed**
En guide til mennesker med multipel sclerose"

Hent brochuren **gratis** på din MS-klinik!



MSguiden.dk

For mere viden omkring multipel sclerose, følg os
facebook.com/MSguiden.dk

SANOFI GENZYME

GZDK.MS.18.06.0103a/30.11.18

Ensomhed

De fleste af os vil på et eller andet tidspunkt i livet opleve ensomhed. Det kan være i øjeblikke, i bestemte situationer og i kortere eller længere perioder af livet.
For os som scleroseramte kan det ramme og være en underlig størrelse fordi at ensomheden handler om mange ting … ikke bare det at være alene.

Ensomhed er ikke det samme som at være alene
Man kan sagtens være alene uden nogensinde at føle sig ensom. Man kan man også være sammen med andre og samtidig føle sig ensom. Ensomhed handler om at føle sig ufrivilligt alene – at man kan mangle samhørighed.

Ensomhed er en følelse, men også et budskab til os.
Ensomheden er et tomrum der mangler at blive udfyldt – og mange gange er det en social mangel. Men det kan også være den kombination med at føle mangel på samhørighed.

Som et par eksempler.
Hvis man har en dårlig periode med sin sclerose og man går og ”kæmper” med det, og man er sammen med flere mennesker ved en sammenkomst , der kan man pludselig føle sig ensom fordi det sammenhold eller fællesskab man har omkring sin sclerose der er der ikke.

Man behøver ikke være ved en sammenkomst – det er en følelse man kan få, ensomheden, selvom man har en masse venner eller bekendte men hvor den forståelse der er om sclerose, eller scleroseramte imellem ikke er der.
Man behøver heller ikke have en dårlig periode, man kan ramme en ensomheds periode hvor man mangler sammenhold eller forståelse.

Den følelse af ensomhed iblandt mennesker, den følelse af ensomhed selvom man har mange venner og bekendte er en meget uforståelig følelse for mange – men det er en naturlig reaktion.
Det handler ikke om at man kun skal have scleroseramte venner, eller venner indenfor én bestemt interesse – men det hjælper at have mennesker i ens omgangskreds hvor man har en fællesnævner, som f.eks. sclerose.

Ensomhed er en ubehagelig følelse, og den kan være meget smertefuld. Men det er et signal om at skal ændre ens rytme, mønster, omgangskreds.

Ensomhed kan også komme af at har nogle tanker, følelser, eller sider af en selv man undertrykker eller ikke vil stå ved eller kan stå ved, og man er bange for andres reaktion eller manglende forståelse …
For en del scleroseramte kan man havne i en situation hvor man ikke ved hvordan ens omgangskreds vil forstå ens sclerose, nogle gemmer sig med deres sclerose – og den følelse af at være den eneste i verden med sclerose vælter ind over en, og man bliver ensom …
Frygt kan skabe ensomhed – frygt for andres reaktion eller det at man bliver set på som en ubrugelig person – en handicappet person.
An del lukker sig inde i sig selv, for ikke at blive set … og det kan skabe ensomhed.

Tanker om fremtiden – eller frygten for denne.

Det er mange store ting, og det er ting der kan skabe ensomhed.
Ensomhed er et tabu !! Man snakker ikke om det.
Hvem pokker synes det er fedt at sige – ja jeg oplever ensomhed ! – jeg er ensom.
Ensomhed gør ondt – for nogle meget andre mindre.

En meget vigtig ting at understrege er at man SKAL arbejde med det. Man SKAL reagere og prøve at gøre det bedre – og ikke gøre som en del gør … de begynder at acceptere og leve i ensomheden – at acceptere at sådan er det nu engang ! Hvis man acceptere det starter det med at blive mere og mere, uoverskueligt, forvirrende og man kommer til at leve med at det er ok at være ked af det (uanset hvor ked af det man er……)
Ensomhed kræver handling.

Når man sidder på bunden af hullet kan det virke uoverskueligt at tænke at man kan gøre noget for at ændre sin tilstand. Og det er det ensomhed er – det er en tilstand (en følelse).

Gør noget ved det !
Ingen artikel skrevet om noget der er negativt, uden at give råd og uden at se nogle positive mulige måder eller vinkler.

Intet er umuligt. Det kræver lidt arbejde, men se at komme i gang vis du føler ensomhed.

Der er mange måder til at lindre eller overvinde ensomheden.

Først handler det om at du lytter til din krop – dit instinkt.
Det har allerede talt til dig hvis du har læst denne artikel. Du ved lige nu – om der er en grad af ensomhed som du er ked af. Det kan godt være du er vred eller ked af det lige nu – men det er en anerkendelse.
Lyt.
Derefter se på hvem du omgås – hvem giver dig og hvem suger af din energi.
Hvad er det for mennesker – dækker de nogle af de behov og de ting du gerne vil snakke om, uanset om det er tabu eller ej. Det kan være at det er tid til at du skal opsøge nye mennesker, og her bruger jeg bare Sclerose.info som et eksempel… Hvis du mangler nogle at snakke tanker og følelser omkring sclerose med, så se i gruppen på Facebook om nogen der skriver noget der er godt eller noget der har fanget din opmærksomhed.
Kontakt de mennesker. Skriv til dem – sig goddag – sig hej.
Skriv hvad du synes om deres indlæg eller så – ræk hånden ud.
Er du meget modig så lav en tråd selv hvor du skriver du gerne deler tanker følelser ideer med andre. (det kan være grænseoverskridende for mange ……)

Mange vil kunne skrive sammen … man kan skype eller zoome
… og hvi man fysisk bor i nærheden af hinanden kan man mødes

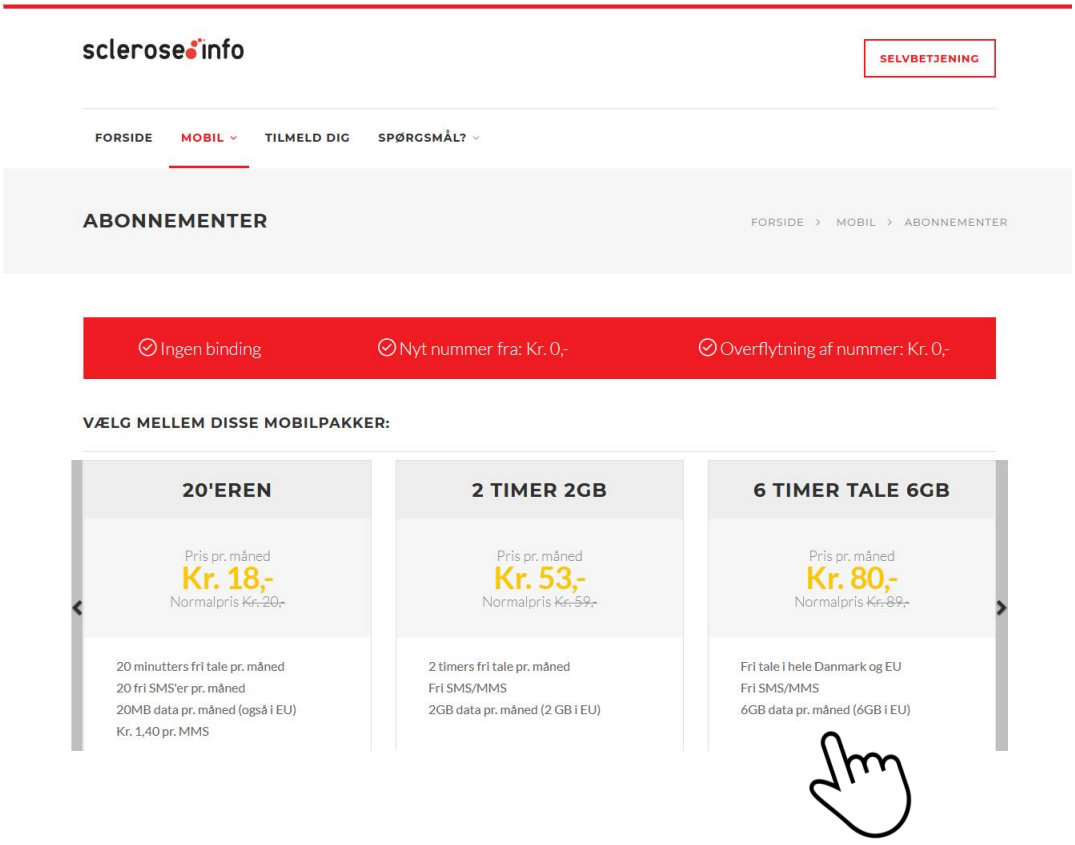
En anden måde at komme i kontakt med andre er simpelt …
Gå på en cafe eller lignende (Nu er COVID ikke lige den rigtige tid til dette, men det kommer)
Mange cafeer er åbne om morgenen – der kommer en del for at læse avis … og det skulle undre mig hvis ikke man siger godmorgen 2-3 gang man ser d samme mennesker, og måske udveksler man et par bemærkninger og dette bliver pludseligt til mere og mere….

Dette er bare et par gode råd – og en ny måde at prøve at se positivt på ens situation.
Men vigtigt er – handling.
Gør noget ved det – for der sker intet hvis du ikke prøver.

Se det som en ny positiv udfordring – og husk der er mange der er i samme situation, du er ikke alene.

Kim

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.

Ensomhedens alter.

Holde sig for sig selv – Tomheden
Pandemiens nødvendighed, kroppen og humørets blindgyde
Være stærk, ikke blive påvirket af
Det ensrettede spor, de øde gader.

Øjnenes tårer – I blinde falder jeg
Det ensomme hul, De tavse svar
Se i øjnene, gør for ondt
Hvorfor? Jeg magter ikke, tomhedens tortur.

Til tider mærker jeg, ensomhedens evighed
Bliver den en del af mig?
Min skæbne? Et evigt usynligt ar
Ensomheden er nu min værste modstander.

Alene – Tårerne fra hjertets tomme rum
Vil jeg forblive i periferien, indelukket
Den mørke sjæl, et tredje hjul.
Kan ikke genkende, vil ikke ende.

Digt af Niels Rønne-Andersen fortsættes på næste side

Ensomhedens alter fortsat.

De Tomme Gader, angsten – Livets udfordring
Gengivelsen – Mine tankers mareridt, humørets fængsel
På ensomhedens alter, spejlbilledets falmende skygge
Vil mærke igen, kan jeg stadig?

Hvem er jeg? Tårernes kaotiske realitet
Ens positive sind, tidens sultne bid
Den mørke dal, afsavnet - Kroppen skriger
Fysisk møde, socialt samvær, kødets omfavnelse.

Gøre hvad der gør en glad
Sjove ting – Værn om latterens magt
Skovens sanse indryk, den friske luft
Række ud, det positive vil sejre.

Af Niels Rønne-Andersen

Som noget helt nyt, vil vi i de kommende måneder bringe kapitler af en novelle af vores egen multikunstner Deanie Mofjeld.

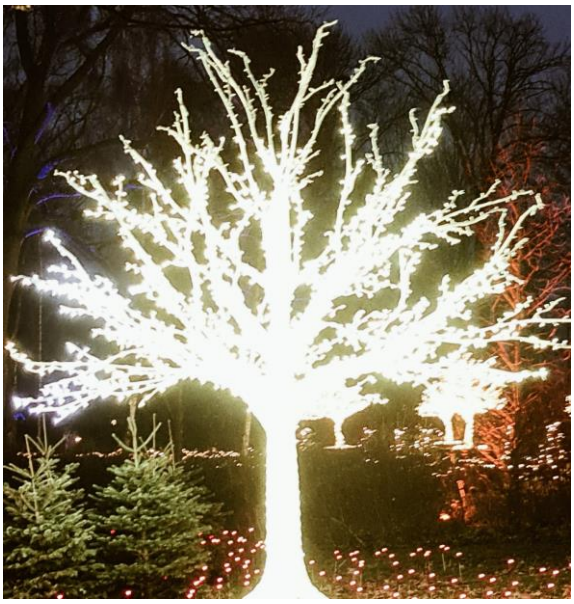
Der bliver ingen afsløringer om indhold eller hvad denne første novelle omhandler, men uden at afsløre noget kan du være sikker på at det handler om livet og at Deanie som altid, fortæller alt lige fra hjertet.

Det er den første novelle i hvad Deanie påtænker skal blive en række af noveller og vi i Sclerose.info er utrolig glade for at få lov til at være de første der "udgiver" denne og forhåbentlig også de kommende noveller.

Drag ind i Deanies verden – og nyd fortællingen Maxmilian **&** Det Lysende Træ

// Admin

Maxmilian
&
Det Lysende Træ



7. kapitel

Maxmilian ligger i sin seng og kigger op i loftet, det har været den bedste dag længe. Han folder hænderne og beder.

¨Jeg troede stærkt på at min mor ville vågne og det gjorde hun i dag, tusind tak. Må jeg så snart få min mor hjem? Jeg håber af hele mit hjerte¨

Maxmilian lukker sine øjne, han er blevet træt efter dagens strabadser, fodboldkamp osv. og falder hurtigt i søvn. Da han åbner øjnene står han igen foran det store grønne træ med det grønne lys, han ligger igen hånden på træet og igen bliver han blændet af et hvidt skabt lys. Igen med nogle grønne bogstaver, men denne gang med bogstaverne.

HÅB

Maxmilian vender tilbage fra drømmen og da han åbner øjnene står han igen foran sit tøjskab. Nu med bogstaverne TRO og HÅB.

¨Det er jo lige det jeg har brug for¨ tænker han og lader igen bogstaverne blive stående på skabet.

8. kapitel

Maxmilian er ekstra glad den efterfølgende dag i skolen, går rundt og smiler og han har mange sommerfugle i maven af begejstring.,

¨Nu kommer mor snart hjem¨ tænker han med et stort smil på læben.

Han skynder sig til hospitalet efter skole og løber næsten ind på stue 24. Han stopper brat op, stuen er TOM.

¨Hvor er min mor¨ råber han hjerteskærende.

En sygeplejerske kommer rendende ind på stuen.

¨Rolig min dreng, din mor er flyttet ned i afdeling 4 stue 18¨ fortæller sygeplejersken beroligende.

Maxmilian falder til ro og skynder sig ned i afdeling 4 stue 18. Da har træder ind på stuen sidder hans mor op i hospitalssengen og smiler stort til ham.

¨Hej min skat, tak for de smukke blomster¨ siger hun imens hun omfavner ham.

Maxmilian krammer hans mor og snuser til den velkendte duft af sin mor, som gør ham glad og tryg.

¨Jeg har savnet dig så meget min skat¨ hvisker hun i hans ører.

¨Jeg har savnet dig mere, kommer du snart hjem? spørger han og fortsætter.

¨Far er slet ikke sig selv, han smiler ikke og bliver hurtigt sur¨ fortæller han bedrøvet.

¨Det hele skal nok blive som før min skat, du skal ikke bekymre dig, jeg kommer snart hjem¨ fortæller hun.

I det Maxmilian forlader stuen for at tage hjem, vender han sig om og siger.

¨Mor jeg elsker dig husk det¨

Af Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter

Ensomhed…Hvad er det?

Det med ensomhed, kan for mange være en svær størrelse. Jeg har mig bekendt skrevet om det tidligere.
Ensomhed kan skyldes mange ting. Man kan – som jeg, da jeg var barn, være en lidt sky person. Det er først i mit ungdomsliv, og til dels i voksen-tilværelsen, at jeg slap af med det, fordi jeg egentlig tog en beslutning om det.
Min skoletid var egentlig præget af en slags angst, kan jeg se i dag. Dummede man sig i timen, eller blev til grin – ja så vidste jeg jo – både fysisk og verbalt, hvad der ventede i frikvarteret. Olferter eller buksevand – fastholdelse, og slag. Gad vide om det er derfor jeg i dag tænder på den slags i parforholdet? Den store forskel er dog, at det den dag i dag er efter aftale. I skolen nød jeg faktisk, når det en sjælden gang ikke gik ud over mig – men andre. Det skammer jeg mig egentlig lidt over at sige. Jeg er dog ikke i tvivl om, at den ensomhed jeg den gang følte, har været med til, at gøre mig til det menneske jeg er i dag.
Min ensomhed vendte 180 grader, da jeg så skiftede skole – i 6 klasse, og jeg fik nogle skønne klassekammerater. Dér gik det næsten mere over i den anden grøft. Var faktisk med til, at sabotere undervisningen… Det var altså også en dødkedelig historielærer vi havde, der både lugtede og var beskidt. Pludselig tog jeg mig selv i – faktisk, at gå fra at være blevet mobbet, til på et eller andet plan, at være med til det – sammen med klassen. Nu gik det ikke ud over mig længere. Det var en fed følelse. Nu ville jeg opleve, at sejre – disse skubbede i den grad min ensomhed i baggrunden, og jeg fik følelsen af – resten af min skoletid at være ”med på holdet”.
Jeg har aldrig pjækket. Begyndte derimod, at sløse med at lave lektier i en periode. Ikke fordi jeg var træt af, at gå i skole, men det lidt ”forbudte” blev pludselig spændende. De ”bøller” der på den anden skole var efter mig, kom i parallelklassen, og jeg husker også, at jeg ud over dem fra min nye 6.klasse, som jeg sagde det til – faktisk var med til at pifte nogle af bøllernes cykler – altså dem som havde været efter mig på den anden skole. Jeg vil selv betragte det som uskyldigt – i dag, men eftersom vi gjorde det mange gange, havde jeg også en frygt for at vi blev taget i det – derved opdaget. Det blev vi så ikke. Men jeg nød at vide, at dem der tidligere havde drillet mig på det groveste fik igen. Dog ikke fysisk, men materielt, og skulle trække hjem.

Derfor:
Når jeg i dag ser tilbage på det, kan jeg ikke skamme mig over det. Det taget i betragtning, da jeg så rammes af MS i 2008 – midt under mit arbejde som nyuddannet telemarketingskonsulent i Høje Taastrup. Da jeg fik min uddannelse i 2008, samt blev ansat samme sted;der tænkte jeg faktisk over det her med, "at blive til noget" trods det jeg havde været igennem – selvom det vendte halvvejs i min skoletid.
Derfor er jeg heller ikke i tvivl om, at noget af grunden til, at jeg heller aldrig har følt mig ensom ift. min MS, men blot tænkte det på den måde, at det kan jeg sagtens leve med, selvom MS´en også kan give buksevand og olferter til tider – eller "lammer" – ja så kan jeg håndtere det. Helt sikkert også fordi, noget af det der skete i min fortid, har gjort mig stærk.
Jeg har for 2 år siden gennemlevet en skilsmisse. Det satte MS på prøve. Jeg var en klud i flere måneder, men jeg har lært at tackle det. Det er jeg sikker på er mig en stor hjælp. Faktisk kan jeg ikke sige, at MS- diagnosen gør mig direkte ensom. Det har jeg faktisk aldrig følt. Tværtom det modsatte, for jeg har gennem sygdommen mødt mennesker – for det første som har det som jeg – altså et fællesskab. Det havde jeg naturligvis ikke fra dag ét, og nu kan jeg videregive mine erfaringer her i min egen klumme -samt privat. Det betragter jeg som en stor gave i livet.
At andre måske kan drage nytte, af det jeg skriver? Jeg ved jo også, at jeg ikke er alene med sygdommen, at mange kan nikke genkendende til det jeg skriver. I starten tænkte jeg:"Hvordan tackler jeg mit liv fremover"? Tit opstår der jo situationer der drikker mig, men det tager jeg som det kommer. Jeg kan egentlig ikke sige, at jeg på noget tidspunkt har haft svært ved at acceptere tingenes tilstand, men mere har gået op i, at finde en løsning på det. Fx ved at forespørge mit netværk på FB. Jeg kom på FB, i håb om, at finde nogen at kommunikere med, så jeg har faktisk aldrig følt mig ensom med sygdommen, men har så også gjort noget aktivt, for ikke at brænde inde med det. Her er det jo meget forskelligt, hvordan vi er som personer, hvordan vi affinder os. Også rent temperamentsmæssigt. Hvor langt vi tillige er er mht erkendelse, job, familie, selvtillid osv. Attakker kan være, som en rullesten, men den får ikke lov at indhente mig. Jeg vil hellere indgå et samarbejde med MS, fremfor at provokere.
Ensomheden tror jeg for mange – bl.a. består i, at få nogle at tale med – at det kan være svært for mange, alt efter hvor de er i livet. Det er svært, men ensomheden kan brydes – også i en Corona-tid. Fat mod!

Vh Jonas Sjöström!

evercall
- It's your call

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

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

I denne måneds udgave af vores PDF blad har vi den ære at præsentere Charlotte Geil Seneca og vi er meget glade og taknemmelige for hendes deltagelse i ´De 1000 Ansigter´.

Charlotte er en af de mennesker, på nær hendes kræft, som jeg har kunnet spejle mig mest i. Hendes positive tilgang til livet og det hele generelt. Det at intet kan slå hende ud og at hun er en ´survivor´.
`Hvis noget kan gå galt, så går det galt´, var ordene jeg især blev ekstra opmærksom på, da dette er ordene der har fyldt det meste af mit liv. Det er ord der stadig forfølger mig og som jeg stadig bliver gjort opmærksom på af folk omkring mig.
Jeg er nu kæmpe fan af Charlotte.

Gør jer selv den tjeneste, at læse hele interviewet igennem med Charlotte, hun rammer sikkert også noget i jeres hjerter og ikke mindst vær sød at støtte hende ved, at følge hendes side på Facebook og Instagram:
https://m.facebook.com/1handcooking/

https://instagram.com/1handcooking?igshid=2qevuwbhxl5p

Som noget nyt, har i nu chancen til selv, at vælge hvilken måde der passer jer bedst, til mit interview af jer til ´De 1000 Ansigter´.
I kan få tilsendt et spørgeskema som i kan udfylde (dette skal dog udfyldes over en gang), i kan også få det tilsendt i Word eller (til jer der ikke har Word) på mail, hvor i så selv kan tage det, helt i jeres eget tempo.
Som det helt store, vil jeg ydermere tilbyde jer, at vi kan lave et telefon interview hvor jeg stiller jer spørgsmålene og jeg selv skriver jeres svar ned i interviewet for jer.

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

Hvis i ønsker at være en af vores 1000 ansigter (som scleroseramt eller pårørende) og hjælpe andre med sclerose, så skriv gerne på denne mail:
Deanie@sclerose.info

Deanie Mofjeld

Journalist, digter og forfatter.

Charlotte Geil Seneca

Et af sclerosens 1000 ansigter:
Charlotte, 39 år

Navn:
Charlotte Geil Seneca

Alder:
39

Bor på:
Ærø

Diagnose / type af sclerose:
Progressiv

Behandling:
Ingen, går til kontrol 1 gang om året. Der fortæller de mig, der intet er at gøre. Så vi ses om 1 år.

Har du skiftet behandling?
Først troede de, at det var attak, så fik jeg sprøjter, men ret hurtigt blev det ændret til progressiv og derefter fik jeg ingen behandling.

Hvorfor har du valgt denne behandling? (har du selv har indflydelse).
Næ, jeg føler, at efter jeg fik leukæmi, røg jeg ud af det hele og i dag er der ingen der tager fat på problemerne. Jeg bliver bare sendt til en anden afdeling eller til egen læge.

Tager du alternativ medicin og hjælper det dig?
Jeg har prøvet en masse forskelligt, men intet med positivt resultat, så jeg har opgivet.

Hvad var de første symptomer du havde på sclerose?
Lidt ”sjov" historie. Jeg var en fredag sammen med en veninde på sygehuset, hun havde sclerose. Jeg kendte, på daværende tidspunkt, intet til sclerose.

Mandag morgen vågnede jeg op og mit ansigt hang og jeg kunne ikke få øjne og hjerne til at arbejde sammen.
Jeg troede jeg havde fået en hjerneblødning, fordi, da jeg blev skannet for 2 års tid siden, sagde de nemlig, at jeg havde haft blødninger i hjernen.
Som enlig mor havde jeg ikke tid til at tage til lægen, så jeg kom først til lægen om torsdagen og her gik det stærkt.
Fredag fortalte de jeg havde sclerose, på samme afdeling hvor jeg var med veninden ugen før. Pudsigt sammentræf.

Mange har en historie om hvordan de blev diagnosticeret, kan du huske hvordan det foregik hos dig?
Jeg blev skannet og fik taget rygmarvsprøve. Da de i forvejen havde skanningsbilleder fra 2 år før og rygmarvs prøven var positiv, så var der slet ingen tvivl og så gik det rimeligt stærkt.

Hvor tit bliver du skannet?
Aldrig

Hvornår var den sidste gang du blev skannet?
Jeg tror det er 10 år siden nu.

Taler du og din læge om udviklingen ud fra dine skanningsbilleder?
Nej, jeg føler de har opgivet mig, efter jeg fik kræft.
De ved desværre ikke om det er sclerosen eller eftervirkningerne fra kemoen jeg fik.

Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose og hvordan påvirker det din hverdag?
Svært at svare på, da det både kan være sclerosen eller eftervirkninger af kemoterapien.
Men smerterne helt sikkert. De gør rigtig mange ting umuligt for mig og jeg gik på smerteklinik i 1.5 år, hvor de heldigvis fandt en behandling der virkede og jeg fik en hverdag til at fungere igen.
Min lille søn følte han fik sin mor tilbage igen og eftersom behandlingen virkede, blev jeg derfor udskrevet og min egen læge skulle stå for det videre forløb.
Min egen læge var desværre ikke enig med smerteklinikken, så jeg mistede min smerte behandling og nu styrer smerterne mit liv.
Jeg kan skrige af smerter imens jeg sover og jeg har haft flere handicapmedhjælpere der har opsagt deres job, fordi det har været så hårdt for dem, at se mig lide på den måde uden at få hjælp af behandlingssystemet. Men jeg prøver trods alt, at fokusere på de tidspunkter og øjeblikke, hvor smerterne ikke har overtaget.

Jeg sidder I kørestol og har ingen funktion I min højre side. Det er da bestemt hårdt, men det er smerterne der primært styrer mig og det er derfor også min drøm nr. 1, at få min smerte behandling tilbage. Jeg stiller mig trods alt ikke på bagben og lader dette styre mit liv. Jeg forsøger, at få det bedste ud af livet generelt.

Hader du din sclerose?
Hader er et meget stærkt ord. Nu er min situation lidt anderledes, da der også har været kræft indover og jeg derfor har 2 sygdomme, at forholde mig til og som jeg derfor kan give skylden.
Jeg har lært at leve med det og jeg har indset, at det er mit lod her i livet. Jeg må derfor prøve at få det bedste ud af livet, med de kort jeg nu en gang har.

Jeg har valgt livet og valgt at fokusere på de positive ting. Det tog mig lidt tid at nå hertil og det har været meget hårdt, men det at jeg fokuserer på det positive her i livet, har givet mig så meget. Begge sygdomme har lært mig, at sætte pris på livet og det at være i live. Jeg VIL leve.

Hvad er din beskæftigelse i dag (Førtidspensionist, arbejdende eller studerende)?
Jeg er førtidspensionist og da jeg udtrykte, overfor min sagsbehandler, mit ønske om stadig at arbejde lidt, trillede hun rundt på gulvet af grin.
Det tog min selvtillid i 2 års tid. 2 år hvor jeg var klar til at opgive alt, hvor livet ikke gav mening og hvor jeg følte mig værdiløs.
Dog, for ca 2 år siden, besluttede jeg at min sagsbehandler ikke skulle vinde. Jeg ville være noget værd, jeg ville føle mig noget værd. Så jeg begyndte at undersøge mine muligheder.

Jeg har altid elsket at lave mad, men mit køkken er ikke egnet til kørestol og jeg spurgte derfor min sagsbehandler om hjælp. Svaret var, at mine handicapmedhjælpere bare kunne lave mad til mig. Det har hun ret i, men så er jeg bare en kødklump I kørestol og det er jeg ikke god til at være.

Så der blev lavet en løsning, en rigtig Walt Disney løsning, men nu kan jeg dog være med til at lave mad.
I sommers var jeg frivillig, hvor jeg lavede mad. Folk kiggede godt nok, da de hørte, at kokken var hende i kørestolen, med kun 1 hånd.
Det var dog alt for hårdt for mig, smerterne gik total amok og det kommer ikke til at ske igen, i hvert fald ikke uden min smertebehandling eller noget tilsvarende.
Jeg har altid været den person, at gav jeg mit ord på noget, så knoklede jeg på, uanset omkostningerne. Det gjorde jeg også i sommers, prisen kom efter sommeren.

Da jeg følte jeg skulle have for meget hjælp i det salte køkken og økonomien ikke er til, at lave et køkken der passer til mig, så derfor hoppede jeg (flot sagt af en i kørestol) til det søde Køkken.
Efter endnu en gang, at have lavet ændringer i huset, og denne gang røg halvdelen af stuen, så det nu er et dekorations område, så hygger jeg nu med at bage, lave fine kager, sukker arbejde og chokolade.
Det er en meget dyr hobby, men det får mig til at føle mig noget værd igen. Når jeg er i køkkenet føler jeg, at jeg lever igen. Her kan jeg være kreativ og når jeg er her køkkenet, glemmer jeg alt og føler mig glad.

I December fik mine børn overtalt mig til at lave en instagram profil. Jeg oprettede profilen 1handcooking og jeg havde ellers svoret det ikke lige var mig, men det er vejen frem i dag, har jeg erfaret.
Nu skal jeg så prøve på, at få følgere nok, så der måske en dag er en sponsor der syntes jeg kan være interessant og jeg måske så kan få råvare til at lave flere ting, så nogle af mine drømme kan gå i opfyldelse.

Kan du give en beskrivelse af dit arbejde før og efter sclerosen meldte sin ankomst?
Jeg har jo ikke noget lønnet job, som førtidspensionist, men jeg er en af dem her på Ærø, som der prøver, at lave arrangementer og så er jeg Ø´mor" for en del unge her på øen.
De kommer når de behøver en voksen snak eller et godt hjemmelavet måltid mad. Det holder jeg meget af, så jeg forsøger, at gøre det søde køkken og instagram til mit "job".

Hvad er dine fritidsinteresser?
Jeg elsker at være sammen med vennerne og så er jeg FARMOR, så mellem chokoladen er det børn, børnebørn og vennerne. En god fest, en koncert eller en tur på den lokale og være social.

Hvordan har du det med træning, kan du mærke en positiv effekt, eller føler du, at det er et nødvendigt onde?
Jeg får intet træning, men spasmerne holder mig i gang. Vågen som sovende.

Træn er du individuelt eller holdtræning når du træner og hvor tit?
Jeg træner kun selv.

Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde?
Både og. Jeg er jo stadigvæk Charlotte der holder af de samme ting, plat humor og samme smag. Men sclerosen har ændret mig på den måde, at jeg sætter mere pris på de små ting her i livet og jeg tager intet for givet og jeg er blevet mere bevidst om livets værdi.

Hvad er dit ynglings citat eller slogan?
Carpe diem (grip dagen)

Jeg har lige hørt et Einstein citat, jeg er blevet ret vild med.
´Alle er genier, men hvis man dømmer en fisk ud fra dens evne til at klatre i træer, vil den i hele sit liv tro, at den er dum.
Syntes den rammer spot on.

Har du temperament… og hvad gør det for dig – både positivt og negativt?
Ja, det har jeg, men det har jeg altid haft. Jeg er faktisk blevet bedre til at styre det med årerne. Det er sjældent jeg bliver rigtig sur, men bliver jeg først det, så står alle skoleret .
Det er svært at have når man 24/7 har en hjælper. Så nogle gange beder jeg dem om alenetid, men det er trods alt mit temperament der får mig til at kæmpe videre.

Hvordan er du som menneske i dag?
Jeg er faktisk 2 personer.
1. Når der er mange smerter, så vil jeg bare være alene. Magter ikke noget og er helt stille.
2. Glad, smilende, humor, social, kreativ og hende med de tossede ideer. Hende der kæmper og ikke tager et nej for et nej. Hende der ser udfordringer og muligheder. Hende der glemme hun sidder I kørestol, har 1 hånd og er 49 år. Hende der tror hun kan det hele og er 25 år.

Hvad gør dig glad?
Mine børn, børnebørn og venner og det at hjælpe andre gør mig glad. Det gør mig glad når jeg får lov at bruge hjernen og når jeg sidder smurt ind op over begge ører i chokolade og når jeg er kreativ.

Hvad gør dig vred?
Min tidligere præst, sagde altid til mig, at jeg havde et kæmpe retfærdigheds gen. Når folk ikke behandler hinanden pænt. Når folk ikke sætter pris på deres liv og i stedet sidder og ynker. Når tingene ikke vil som jeg vil. Lige der hader jeg at være handicappet.

Hvordan fik du fortalt din nærmeste familie og øvrige omgangskreds du havde sclerose?
At fortælle om sclerosen var ikke svær, jeg følte selv det nok skulle gå. Men da jeg skulle fortælle mine 4 børn om leukæmien, det var det sværeste jeg har prøvet, samt da lægerne erklærede mig terminal.
At sidde sammen med børnene og tage stilling til hvor langt der skal kæmpes. Det var hårdt. Heldigvis var vi helt enige, havde samme indstilling, så der var styr på alt.
Børnene havde et stort behov for, at lære mig rigtigt at kende, forstå mine beslutninger igennem mit liv. Gode som dårlige. Så det har vi snakket meget om og jeg tror at mine børn faktisk er glade for disse snakke og nu har lægerne jo ikke fået ret. Det er 5.5 år siden og jeg er her endnu.

Hvordan reagerede din nærmeste familie og omgangskreds på at du havde fået sclerose og hvordan tackler de det i dag?
Igen sclerosen var ikke slem. Nok fordi jeg 100 procent troede på, at det nok skulle gå. Leukæmien knuste os alle. Selvom jeg også på det tidspunkt sagde, at det nok skulle gå. Nu efter jeg er kommet i kørestol, kun har funktion I venstre side og har hjælper 24/7 . Er der ting jeg ikke kan. Men vi er nok bare sådanne, at vi så gør det jeg kan. Vi finder løsninger.

Oplevede du at der var nogen der vendte dig ryggen eller fravalgte dig til specielle arrangementer,- hvis ja,- hvordan taklede du så det?
Ja, mon ikke alle har det. Jeg er jo heller ikke den samme person længere, men der er heldigvis også fulgt meget positivt med, som nye mennesker der er kommet ind i mit liv.
Jeg valgte jo at flytte til Ærø. En ø jeg, på daværende tidspunkt, aldrig havde været på. Det gjorde jeg primært for, at folk skulle kende mig for den jeg er I dag og ikke den som jeg var før.
En ny start hvor det er normalt at jeg er handicappet. Det blev for hårdt for mig når folk sammenlignede nutiden med fortiden, det betyder ikke så meget for mig længere. Jeg har nemlig haft tid til selv at vænne mig til mit nye liv og hverdag. Jeg trængte bare til ro og mulighed for at finde mig selv i mit nye jeg.

Lever du efter sclerose principperne (kost osv) og kan du eventuelt mærke en forskel på før og til nu?
Nope

Hvad har din sclerose givet dig af gode oplevelser?
Kørestolen giver en masse socialt. Når jeg f.eks. er ude, så kommer der rigtig mange og lige vil sige hej. Så socialt møder jeg mange mennesker og ellers ser jeg nok ikke sclerosen, kørestolen, eller kræften som noget positivt, men jeg bruger heller ikke tid eller kræfter på at være sur over min situation.

Livet har så mange farver, hvad var din farve før du fik sclerose og hvad er den nu?
Før var det en ren regnbue, det er det også i dag, bare med en lille sort skygge.

Hvad er det bedste ved at have sclerose?
Ikke noget, sclerose er der ikke noget positivt ved og det er egentligt helt en op til en selv, hvorvidt vi lader sclerosen styre vores liv og hverdag, på den positive eller negative måde.

Syntes du at politikerne og samfundet gør nok for de scleroseramte?
Jeg syntes ikke man her kan sætte sclerose alene. Jeg syntes det handler om syge og handicappede i samlet flok. Hvilket jeg også tror på, gør os stærkere, hvis vi står sammen.
Hvis loven blev fulgt til punkt og prikke, samt blev overholdt, så var vi nået meget længere og jeg syntes der er god plads til forbedring.
Lige nu frygter jeg regningen fra corona. Jeg frygter, at det kommer til at ramme os syge, handicappede og ældre. Jeg ville ønske man med lovgivning, gav bedre muligheder for os alle, syge og handicappede og så overholdt det.

Vidste du hvad sclerose var før du fik diagnosen og føler du folk ved nok om sclerose her i samfundet?
Nej og nej, som progressiv ville jeg ønske folk vidste, at der er stor forskel på hvor ramte vi er.
Jeg har en del gange blevet spurgt hvad jeg ville fjerne, hvis valget stod mellem kræft og sclerose og her har mit svar altid været sclerose, da jeg altid har følt at med kræft, der kan jeg kæmpe. Det gjorde jeg så også og vandt.
Sclerosen kan jeg intet gøre imod og den kommer bare snigende og tager bid for bid. Jeg er altid bange for at vågne op og at funktionen også er forsvundet i venstre side, men det er jo bare mig der hellere vil se modstanderen i øjnene end en modstander der kommer snigende om natten.

Har du et godt råd til ny diagnosticerede?

Græd, tud, skrig og vær vred. Få det ud af kroppen. Derefter find de positive historier, og lev livet 100 procent.
Du kan ikke bruge det negative til noget, så vælg at fokusere på de positive ting. Smid de negative ting væk. Du får intet ud af de negative ting og du kan intet gøre.
Brug kræfterne på det du kan og husk at livet er skønt og skal laves fuldt ud og du får mere ud af at være positiv, frem for negativ, samt du opnår langt mere ved at være positiv.
Derfor hvorfor bruge de sparsomme kræfter på noget der ikke giver dig noget godt igen. Kæmp for det du gerne vil. Gør det du kan, mens du kan så carpe diem.

Har du et godt råd til os andre med sclerose?

Lev livet, lev det fuldt ud. Lad dig ikke begrænse. Se mulighederne. Kæmp.

Hvor er du om 5 år?

Den vildeste drøm er, at jeg om 5 år, bor et sted hvor jeg har muligheder for at arbejde i det søde køkken. At jeg har det fedeste køkken, med alle hjælpemidler og hvad jeg ellers mangler. Så er jeg Blogger, der udvikler og hjælper andre. Jeg underviser andre handicappede. Jeg laver arrangementer og event til glæde for andre syge, handicappede og især børn, brænder jeg for, men selvfølgelig også for de ensomme.
En kage, et stykke chokolade redder ikke liv, men det kan give et smil på læberne, som jeg også oplevede til jul, da jeg bagte langt mere end vi selv kunne spise og jeg donerede resten til et bosted og et plejehjem.
Det var fantastisk, at kunne give lidt igen til andre, der specielt her i Corona tiden var og er meget ensomme. Det var så stort, at være den der gav og ikke den der modtog.
Om 5 år holder jeg også foredrag om mit liv og min kamp i livet.
Ovenstående er min største og vildeste drøm for de næste 5 år. Af person giver jeg ikke lige op og jeg ved også godt, at jeg ikke er alene.

Hvad syntes du om det job sclerose.info laver?

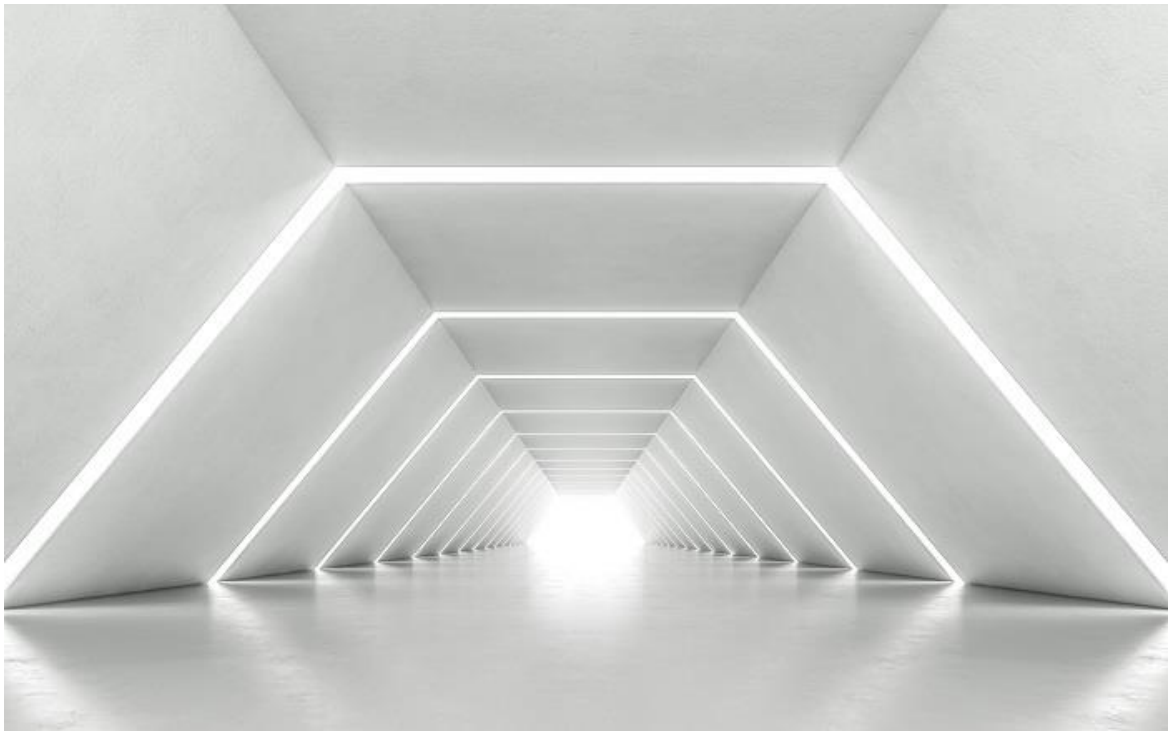
Det er altid fantastisk når nogle gør noget for andre. Det er vigtigt, at folk kan læse om sygdommen og det er så vigtigt med et sted hvor folk forstår en, så man ikke er eller føler sig alene.

Hvad er din største drøm?

At vinde MasterCard, bagedysten eller sukkerchok, men de har aldrig haft en handicappet deltager med og jeg tror ikke, at de vil have mig med som deltager.
For mig er det egentligt nok, at jeg får lov til at lave det jeg holder af og at jeg føler mig god nok.
Det er også en drøm for mig, at mine børn og børnebørn klarer sig godt her i livet og ellers så er jeg egentlig godt tilfreds med det hele, men min sygdom må godt holde sig i ro, da det er nok nu.

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

Et hårdt og barskt liv fra den dag jeg blev født. Jeg kom i pleje da jeg var 10 mdr. gammel og jeg har ingen minder om mine biologiske forældre. De begge begik selvmord inden jeg blev 12 år.
Et liv med mange forhindringer, men også mange vildt gode ting.
4 fantastiske børn, som er hele mit liv og jeg mødte desværre aldrig the one and only og der findes mere eller mindre ikke et eneste grimt ord i ordbogen, jeg ikke har prøvet eller oplevet.
Jeg er altid uheldig og alt hvad der kan gå galt, går galt. Sygdom og kampen for livet er og var hård, men der har også været mange gode stunder. Jeg har mødt fantastiske mennesker igennem livet og jeg har været heldig med mit positive sind, min kreativitet, samt min humor. Så jo der har været en del hårde ting de første 49 år af mit liv og nu tager jeg revanche med 49 fantastiske år. Så går det lige op.



At føle sig ensom

Det at føle sig ensom, er ikke nødvendigvis fordi man er alene. Det er en følelse som der kan tære dig op inde fra, en følelse som du nødvendigvis ikke ved hvorfor du har. En følelse som du kan have i samvær med din familie og de nærmeste bekendtskaber man har.
Hvorfor er det lige, at man føler sig ensom?
Det er et rigtigt godt spørgsmål, som rigtig mange ikke kan sætte ord på. Følelsen i sig selv kan jo rent faktisk opstå i det, at du føler dig overset, misforstået eller ikke mødt på din vej. Med dette mener jeg, at man godt kan føle sig ensom når man føler, at der ingen mennesker er, omkring en, som der forstår en eller så tarveligt som det, ikke at spørge ind til en hvordan man har det. Det kan også være, at ens spørgsmål bliver overhørt af andre spørgsmål i flokken eller det at blive overset generelt og ikke kan få et ord indført. Det er her, en følelse af ensomhed, blandt andet også kan opstå.

Det er præcis også en af grundende til, at vi her i sclerose.info gør meget opmærksom på at vi ikke er alene og at vi herinde nemlig kan forstå hinanden. Det er også en af grundene til, at det er så vigtigt, at i er med i `De 1000 Ansigter` med sclerose. En måde vi kan spejle os selv i andre med sclerose, samt få følelsen af ensomhed vendt til det ikke at føle sig ensom længere.
Jeg ved godt der kan ligge meget mere bag det, at folk kan føle sig ensom. I min familie får jeg ikke støtte eller spørgsmål ind til mig og min sygdom eller bare generelt. Jeg levede jo engang i overhalingsbanen og havde styr på det hele og jeg tænker og håber det måske kan være derfor de aldrig spørger ind til mig, det ligger dem nok slet ikke på sinde.

Jeg tror det måske også er derfor, da de slet ikke kan finde ud af det, at jeg er syg og ikke ved hvordan de skal tackle det eller faktisk derfor glemmer at spørge ind til mig. De er jo vant til, at jeg kan klare det hele og sådan er det bare ikke længere. Jeg har brug for hjælp, brug for folk der oprigtigt bekymre sig om mig. Her kan ensomheden især opstå og jeg har faktisk, ligesom Charlotte også skriver i mit interview af hende, været nødsaget til at flytte til en ny by, finde nye bekendtskaber som der ikke kender mig som den energiske og altid glade Deanie. Alle mine nye bekendtskaber spørger ind til mig når vi ses og støtter mig så godt de kan, nok fordi de aldrig har kendt det gamle jeg, som der kunne klare det hele selv.

Mit råd til folk er, først og fremmest, gør folk opmærksom på jeres følelser, hvordan i har det og at i altså har brug for at blive set, hørt og lyttet til. Hvis det derimod ikke ændre sig, så er man heldigvis ikke nødsaget til at blive hos dem. Husk at du er lige så meget værd som alle andre og at der er mange derude som kan forstå dit nye jeg og følge dig på din nye vej her i livet.
Husk også på, at intet negativt forhold er værd at bygge videre på. Folk som ikke ser dig, som den du er i dag eller ikke spørger ind til dig generelt, de fortjener ikke dig i deres liv. Frasorter alt det negative du har i livet og kom videre med et positivt sind. Det er dit liv og du fortjener ikke at være ensom eller være omringet af negativitet.

Jeg er f.eks. selv startet i hækleklub, for at møde nye mennesker som ikke kender den gamle Deanie, vi er fem der fast mødes hver uge. Det er gået hen og blevet min store nye hobby og jeg glæder mig hver uge til vi skal samles igen.
Jeg prøver på ikke at føle mig ensom, blandt folk, ved det at være positiv og så tiltrækker man også det positive ind i ens liv, samt de rigtige positive bekendtskaber.

Jeg har derfor stiftet MetaSense – Positive Energy for at sprede glæde og positivitet ud til folket. Det her vil jeg komme meget mere ind på i marts udgaven af vores online PDF blad.

Pas godt på jer selv og hinanden.

Af Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter

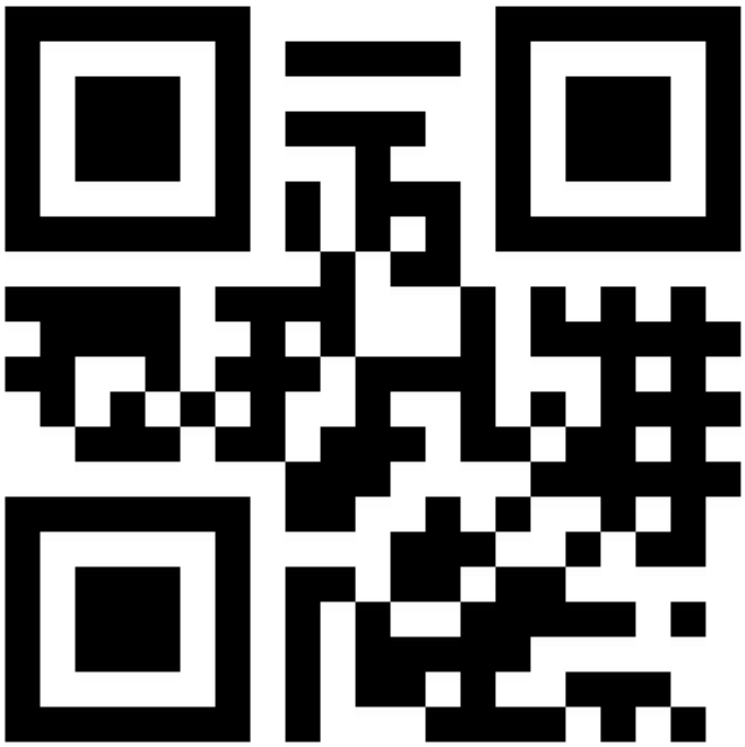
Facebookgruppen

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

Sclerose.info på YouTube !!

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

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



sclerose info