JAKOB KEHLET

INDIMELLEM TABER JEG SALATSKÅLEN

Otte unge med sklerose fortæller om at leve med en kronisk sygdom

INDIMELLEM TABER JEG SALATSKÅLEN

JAKOB KEHLET

◀ *Til indholdsfortegnelse*

Indimellem taber jeg salatskålen

©Jakob Kehlet

Omslag og grafisk tilrettelæggelse: Birgit Stenou
Alle fotos er enten privatfotos eller forfatterens fotos.
Produktion: Damgaard-Jensen A/S
1. udgave, 1 oplag 2013
ISBN: 978-87-996702-0-8
Alle rettigheder forbeholdes.
Fotografisk, mekanisk eller anden gengivelse af denne bog eller dele deraf er forbudt uden forfatterens skriftlige tilladelse ifølge gældende dansk lov om ophavsret.
Institutioner, der har indgået aftale med Copydan, kan kopiere inden for de rammer, der er nævnt i aftalen. Kopier skal tilføjes kildeangivelse: forfatter og titel.
Denne bog er ligeledes udgivet som e-bog.

Jakob Kehlet
Periskop
Sankt Pauls Kirkeplads 9 b, 3. sal
8000 Aarhus C
Tlf. 2258-8867

www.jakobkehlet.dk

Udgivet med støtte fra Scleroseforeningen

◀ *Til indholdsfortegnelse*

Indhold

Forord ved Ellie Jokar 6
Jeg turde ikke se "frøken Rose" i øjnene

Præsentation 7
Otte unge med sklerose

Diagnosen 10
Det ser ud til, at du har sklerose…

Venner 19
For det meste ved de ikke ret meget om sklerose

Kærester 26
Der er også én til unge med sklerose

Familien 33
Den sårbare boksering

Sex 40
Tænk hvis jeg ikke får lyst

Børn 44
Vi skal da have børn, men…

Medicinen 50
Nåleangst og andre problemer med at tage medicinen

Sundhed og motion 53
Hvad passer til mig?

Følelsesmæssige svingninger 59
Det kan være svært at rumme det hele

Depression og psykisk nedtur 64
Når det bliver svært at tro på tilværelsen

Uddannelse 69
Hvad kan jeg blive?

Arbejde 76
Helst så mange timer som muligt

Attakker og symptomer 80
Når kroppen giver besked

Hjælpemidler 87
En lettelse i hverdagen

Fremtiden 90
Hvornår kommer kuren?

Mere viden 94
Her kan du finde flere oplysninger

Forord

Foto: Manni Bach

Jeg turde ikke se "frøken Rose" i øjnene

Ellie Jokar er rapper og skuespiller og medvirker i tv-satiren "Det slører stadig". Hun fik sklerose som 18-årig i 1998.

Jeg har omdøbt sklerose til "frøken Rose". Jeg har lært at se hende i øjnene, når hun kommer på besøg, og så håber jeg, at hun går hurtigt igen. Det er sådan, jeg kan bearbejde og acceptere, at jeg har en kronisk sygdom. Det tog lang tid for mig at nå til den erkendelse, men den er vigtig at få.

I denne bog fortæller otte unge, hvordan de lever med sklerose. Deres værdifulde erfaringer giver de videre til dig, der selv har fået diagnosen for nylig. Jeg er sikker på, at du kan bruge den viden, du får.

Jeg vidste ikke meget om sklerose, da jeg fik diagnosen som 18-årig. Neurologen, der gav mig beskeden, viste mig nogle senge, hvor der lå nogle forkrøblede patienter. Han sagde, at sådan kunne det ende for mig, hvis det værste skulle ske.

Jeg var sikker på, at jeg ville dø inden for ti år, og besluttede mig for, at det skulle ske med et smil på læben.

Jeg pakkede min taske og tog på jordomrejse i fire år og arbejdede mig frem i verden som blandt andet skiinstruktør, bartender og hotelentertainer. Jeg ville se alt, inden jeg skulle dø, men rejsen var samtidig en flugt. Jeg gemte mig og turde ikke se "frøken Rose" i øjnene.

Jeg drak mig ret ofte fuld og tumlede rundt i tilværelsen. På et tidspunkt opsøgte jeg en alternativ behandler, som sagde til mig, at jeg skulle rense min krop for alkohol, inden hun kunne gøre noget for mig.

"Du må hjælpe din krop," sagde hun, og det blev vendepunktet i forhold til at lære at se "frøken Rose" i øjnene. Jeg kom til erkendelsen af, at det ikke er game over at have sklerose.

Jeg bliver selvfølgelig stadig bange og frustreret, hver gang "frøken Rose" kommer forbi – senest var, da jeg blev følelsesløs i det ene ben for halvandet år siden – men jeg er holdt op med at forestille mig, at livet slutter.

For mig er det vigtigt at trives i den verden, jeg lever i, og så synes jeg, man har ret til at være lidt egoistisk og god ved sig selv, når man lever med det vilkår, at "frøken Rose" nu og da kommer forbi.

Præsentation

Otte unge med sklerose

"Nu ender jeg nok i en kørestol om et par år." Den tanke strejfede samtlige otte medvirkende i denne bog, da lægen i sin tid gav dem besked om, at de skulle leve resten af deres liv med sklerose. Bekymringerne om fremtiden kan stadig dukke op hos dem, men da det første chok over diagnosen var dulmet, begyndte de at samle erfaringer om, hvordan de kunne takle tilværelsen med sklerose. De otte unge har sagt ja til at fortælle om både de svære overvejelser og de lærerige erfaringer i denne bog, som primært henvender sig til dig, der er ung og har fået diagnosen for nylig. Bogen giver også værdifuld indsigt i sklerose til dig, der er ven med eller i familie med en ung med sklerose. Du kan også læse den, hvis du blot er nysgerrig efter at vide mere om, hvordan det opleves at være ung og skulle indstille sig på at leve livet med en kronisk sygdom.
Og med hensyn til det med kørestolen, så er der ingen af de otte, der indtil videre har haft brug for den.
På de følgende sider møder du Tessa, Kamilla, Sebastian, Jeanette, Malene, Johnny, Ditte og Phileas.

Til indholdsfortegnelse

Tessa Sallymann, 20 år, bor i København

Tessa fik synsnervebetændelse og blev indlagt dagen før sin 13-års fødselsdag i 2006. I første omgang havde en øjenlæge vurderet, at hun havde taget stoffer, men efter kort tids indlæggelse fik hun stillet sklerosediagnosen. Tessa lever en tilværelse, der minder meget om andre 20-åriges. Hun har blandt andet gennemført et toårigt akrobatikforløb på Akademiet For Utæmmet Kreativitet. I dag går hun på HF, bor sammen med en veninde og har en kæreste.

Kamilla Pedersen, 29 år, bor i Glejbjerg ved Esbjerg

Kamilla fik de første føleforstyrrelser i den ene arm som 17-årig, og da hun samtidig var lidt trist til mode, valgte lægen at give hende antidepressiv medicin. Den kur var hun på, indtil hun blev 25, hvor sklerosesymptomerne blev så massive, at hun kom igennem en større udredning, der førte frem til sklerosediagnosen. Kamilla arbejder i dag som sosu-assistent i fleksjob 16 timer om ugen. Hun bor på landet sammen med sin kæreste og to store hunde.

Sebastian Iversen, 21 år, bor i landsbyen Vissing ved Hadsten

Sebastian fik sklerosediagnosen som 13-årig efter et attak, hvor han mistede synet på det ene øje og fik balanceproblemer. Derefter løb han ind i en langvarig depression, hvor han en stor del af tiden lukkede sig inde på sit værelse. I dag er han tilbage i tilværelsen og får topkarakterer på HF. Sebastian bor hjemme hos forældrene og drømmer om at læse fysik på universitetet og uddanne sig til astronom.

Jeanette Thøgersen, 22 år, bor i Thisted

Fem dage før hun skulle føde sin datter, fik Jeanette som 20-årig sit første attak i form af føleforstyrrelser i fingrene. Da symptomerne få måneder efter dukkede op igen, blev hun indlagt, og cirka et halvt år efter at hun mærkede de første symptomer, fik hun sklerosediagnosen. Jeanette lider af angst for nåle, men vil trods det søge ind på sygeplejerskeuddannelsen. Jeanette bor alene sammen med sin toårige datter.

Malene Møller, 22 år, bor i Ishøj

Malene vågnede som 20-årig op en morgen med en kildende fornemmelse i sin hånd. Symptomerne forsvandt gradvist, men dukkede op igen et år senere. Hun blev derfor indlagt og fik i den forbindelse sklerosediagnosen. Malene kendte i forvejen en del til sklerose. Hendes far har haft sygdommen i mange år. I dag læser Malene til dyrlæge og bor sammen med sin forlovede.

Johnny Finsen, 25 år, bor i Aarhus

Johnny mærkede de første symptomer på sklerosen, to dage efter at han havde friet til sin kone. Da var han lige fyldt 24. Det føltes, som om fødderne sov, og da symptomerne ikke forsvandt efter et par måneder, gik han til læge, som sendte ham videre til en neurolog. I mellemtiden fik Johnny også synsnervebetændelse, og efter en række tests fik han sklerosediagnosen. I dag har Johnny – med egne ord – næsten alle tænkelige symptomer på sygdommen. Han lever af sygedagpenge og håber på at kunne få førtidspension.

Ditte Harbæk Olesen, 27 år, bor i Fredericia

Ditte fik allerede som 18-årig synsnervebetændelse og var blind på det ene øje i en uge, uden at lægerne på det tidspunkt forbandt det med sklerose. Men seks uger efter at hun som 24-årig havde født sin søn, kom der nye symptomer i skulderen og armen. Hun blev indlagt og undersøgt og fik halvanden måned senere stillet sklerosediagnosen. Ditte læser til socialrådgiver via fjernstudie og bor sammen med sin kæreste og deres treårige søn.

Phileas Krustrup, 16 år, bor i Horsens

Phileas fik allerede som 12-årig synsnervebetændelse i sit ene øje, men først tre år efter fik han sklerosediagnosen i forbindelse med et nyt attak. Phileas har oplevet store humørsvingninger især i forbindelse med at skulle tage medicin. Han begyndte også på et tidspunkt at ryge en del hash. I dag har hans psyke det bedre, og han ryger ikke længere hash. Phileas går i gymnasiet og bor hjemme hos sin mor og stedfar.

Diagnosen

Det ser ud til, at du har sklerose …

For nogle er lægens diagnose en lettelse oven på måneders eller års uvished om, hvad årsagen er til de mystiske signaler fra kroppen. For andre er diagnosen et lammende chok efterfulgt af et "det kan ikke passe". Der er næppe to fuldstændig ens reaktioner på en sklerosediagnose, men i dette afsnit kan du læse, hvordan syv unge reagerede. Fælles for dem er, at der nu er gået et stykke tid, siden de fik diagnosen, og den værste panik har lagt sig. De er nået til en accept af, at de må forvente at skulle leve med sklerosen resten af livet med de usikkerheder om fremtiden, det medfører. Det kan være svært at nå dertil, og der er stor forskel på, hvor lang tid det tager, men hovedsagen er, at det kan lade sig gøre.

Ditte:

Nu kan jeg ikke gå i høje hæle

Ditte har travlt. For seks uger siden blev hun mor til en dreng, og nu er hun i gang med at læse til HF-eksamen. Derfor passer det hende dårligt, at hun får smerter i den ene skulder og arm. Smerterne bliver værre, som dagene går, og der opstår lammelser i armen. Hun går til læge, og hendes mor instruerer hende i at huske at fortælle, at hun som 18-årig havde synsnervebetændelse. Efter lægebesøget accepterer Ditte modstræbende at lade sig skanne, selv om hun ikke synes, hun har tid til det. I sidste ende må hun droppe eksamenerne og sygemelde sig.

På sygehuset i Vejle var de ret sikre på, at jeg havde sklerose, men de kunne ikke se noget plak eller arvæv i min hjerne, så de ville give mig det store sklerosetjek.

Inden da havde jeg allerede en vis bekymring for, om det kunne være sklerose, fordi jeg havde haft synsnervebetændelse for år tilbage. Min mor har arbejdet med ældre sklerosepatienter førhen, og hun var også lidt obs på, om det kunne være det. Vi var inde på Scleroseforeningens hjemmeside, hvor der er en liste med de ni mest kendte eller hyppigste symptomer, og jeg havde fire.

Men det værste ved at blive indlagt var, at jeg ikke kunne få min dreng med. Han var seks uger gammel, og jeg måtte ikke have ham hos mig. Jeg var bange for, at han skulle glemme mig – men det gjorde han naturligvis ikke. Han kom op og besøgte mig, og så fortalte jeg min mor om mine bekymringer, og lige idet jeg sagde det, smilede han over hele hovedet, selv om han sov.

Det med sklerosen begyndte først for alvor at gå op for mig, jo flere prøver de tog, og jo mere sygeplejerskerne sagde om, at det nok var sklerosediagnosen, jeg skulle forberede mig på. Dér fik jeg tanken om, at jeg nok ville komme til at sidde i kørestol og blive uselvstændig. Jeg kan huske, at jeg sagde: ”Nu kan jeg ikke gå i høje hæle mere.” Det var min måde at håndtere det på. Men så slemt gik det jo ikke.

Johnny:

Lægerne må have taget fejl

Johnny er 24 år, da han pludselig får fornemmelsen af, at hans fødder sover. Da føleforstyrrelserne ikke forsvinder de følgende måneder, beslutter han sig for at gå til læge. Han bliver henvist til en neurolog, men mens han venter på at komme til neurolog, får han også synsnervebetændelse. Derfor siger neurologen ved deres første møde, at han godt tør vædde en månedsløn på, at Johnny har sklerose.

Da vi nåede ud på trapperne uden for hospitalet, knækkede jeg sammen og begyndte at græde. Det samme gjorde min kone. På det tidspunkt vidste jeg ikke så forfærdelig meget om sklerose. Jeg har en faster, der har det, og hende fik jeg ind på min nethinde. Hun sidder i kørestol i dag. Det var det syn, jeg fik. Mig i en kørestol – det ville jeg ikke.

Jeg var i en choktilstand og tænkte, at det ikke kunne passe. De har taget fejl. Da jeg så begyndte at få resultaterne af de tests, som de skal udføre for endeligt at fastslå, om man har sklerose, begyndte jeg at tænke: "Okay, hvis jeg får det slemt, så skal det ikke stoppe mig helt, for jeg kan jo stadigvæk leve lige så lang tid som alle andre. Lad være med bare at sidde og tænke negativt. Få det bedste ud af situationen i stedet for." Den mentalitet har jeg altid haft.

Jeg har aldrig fejlet noget som helst og har altid været meget aktiv, men så begyndte jeg at læse om sygdommens symptomer og kunne faktisk godt huske, at der havde været noget før, uden at jeg havde fået mistanke om, at der var noget galt. Jeg havde for eksempel lidt meget af kramper i mine lægmuskler som barn og teenager, men det havde jeg slået hen med, at det var, fordi jeg var meget aktiv og ikke strakte ordenligt ud efter sport. Nu fik jeg den tanke, at det også kunne være tegn på, at sklerosen allerede var der dengang.

Jeg havde også haft en forestilling om, at man er meget ældre, når man får sklerose, indtil jeg læste, at det kan komme allerede i teenageårene og endda tidligere.

Jeg havde simpelthen så svært ved at se mig selv i det sygdomsbillede. Jeg kunne gå, snakke, bruge mine hænder og gøre, hvad jeg ville – og lige pludselig skulle jeg affinde mig med, at jeg på et eller andet tidspunkt vil få nogle begrænsninger. Det var meget uvirkeligt og ikke noget, jeg havde været udsat for før.

Til gengæld tænkte jeg overhovedet ikke på, hvordan den nærmeste fremtid med jobmuligheder og fritidsaktiviteter ville forme sig. Min første tanke var mere langsigtet: Hvordan skal jeg organisere mit liv, hvis jeg får det rigtig slemt? I den forbindelse tænkte jeg også meget på min kone og min familie. Jeg var meget bevidst om, at jeg ikke skulle blive en klods om benet på dem.

Jeanette:

"Du har sklerose," sagde jeg til mig selv

Jeanette er højgravid med sin datter, da hun fem dage før fødslen i februar pludselig mærker en snurren i fingrene. I begyndelsen ignorerer hun føleforstyrrelserne, men tre uger efter fødslen går hun til læge, som sender hende videre til en neurolog, og i april bliver hun indlagt. Hun kan nu slet ikke bruge sin ene hånd.

Der var ikke nogen kræfter i den, og jeg tabte alting og kunne ikke mærke, hvordan mine fingre opførte sig, så når jeg tog om noget, kunne jeg slet ikke styre dem.

Jeg var indlagt i 16 dage, hvor lægerne prøvede at finde ud af, hvad der var galt. Jeg fik en masse forskellig medicin og fik taget et hav af prøver. Så forsvandt føleforstyrrelserne lige så stille igen.

Lægerne forklarede mig, at det kunne være et forstadie til sklerose, og hvis jeg fik føleforstyrrelser igen, ville de diagnosticere det som sklerose og behandle mig med medicin.

Da jeg hørte ordet sklerose, kunne jeg ikke helt forstå det. Det lød så fremmed og uvirkeligt. Det var jo bare min hånd, der snurrede. Når jeg tænkte på sklerose, så jeg mennesker i kørestol. Jeg havde arbejdet i hjemmeplejen engang, hvor jeg mange gange kom hos en person med sklerose. Hun kunne faktisk kun bevæge sit hoved og den ene arm lidt. Så jeg tænkte meget på hende.

Men jeg holdt fast i, at føleforstyrrelserne nok ikke ville komme igen. Det gjorde de så alligevel i efteråret – cirka et halvt år efter min første indlæggelse. Jeg ringede til hospitalet i Aalborg og fortalte, at jeg havde fået nogle føleforstyrrelser igen, og så blev jeg kaldt ind til en samtale, hvor lægen undersøgte mig ved at mærke forskellige steder på min krop, og så sagde hun, at det var sklerose – det var hun helt sikker på nu, og hun syntes, jeg skulle starte med medicinen med det samme.

Det var ret mærkeligt, for jeg havde faktisk ikke forventet den besked, så jeg var taget alene op på sygehuset. Jeg tænkte, at lægen måske ville tage nogle prøver, og at jeg så ville få besked om noget tid. Det var sådan lidt et chok.

I starten lagde jeg distance til det i mine følelser. Jeg tænkte, at det nok skulle gå.

Så kørte jeg hjem igen fra Aalborg til Thisted. Det var lidt mærkeligt at sidde i bilen og sige til sig selv: ”Du har sklerose.” Det lød bare forkert.

Kamilla:

Til sidst slog jeg i bordet – på min egen måde

Kamilla mærker de første symptomer på sklerose, da hun går på HF, men der går mange år, inden lægerne finder ud af at give hende den rette behandling for de humørsvingninger og føleforstyrrelser, hun mærker.

Jeg var 17-18 år gammel og gik på HF. Det begyndte som nogle mærkelige forstyrrelser i min ene arm. Det føltes så underligt, når jeg rørte ved mig selv – for eksempel når jeg skulle tørre mig med et håndklæde. Jeg gik til læge og fortalte ham, at jeg ikke kunne mærke min højre arm.

På det tidspunkt var jeg ked af det, fordi vi skulle op til eksamen. Jeg var lidt presset. Lægen sagde til mig, at han troede, det var psykisk betinget: ”Nu skal du høre her, du får noget antidepressiv medicin.”

Det takkede jeg bare ja til, for det var sikkert det, der kunne hjælpe mig. Jeg fik faktisk antidepressiv medicin de følgende syv-otte år, indtil jeg var 25, men det hjalp bare ikke. Da det ikke havde den ønskede effekt, som årene gik, blev dosis bare skruet i vejret. Mine føleforstyrrelser aftog, og det har nok været et af de første attakker, jeg har haft. Symptomerne kom sommetider igen, hvis jeg blev presset og stresset.

Med tiden fik jeg også nogle kognitive vanskeligheder: Jeg havde svært ved at huske ting og strukturere min hverdag.

I 2009 sad jeg i en lederstilling for social- og sundhedsassistenterne på et ældrecenter, og i den forbindelse var jeg på et kursusforløb i coaching som ledelsesform i Esbjerg, og der fik jeg det vildt mærkeligt i mine ben og mine fødder, og jeg tænkte: ”Nu rabler det da fuldstændig for mig,” men det blev værre og værre. Hvis jeg gik i sandaler eller klipklapper uden hælerem, så tabte jeg dem simpelthen og kunne ikke mærke, at jeg havde mistet min sko. Jeg kunne ikke sove, fordi det summede og stak.

Så gik jeg til læge og fik at vide, at jeg var lidt overanstrengt: ”Du er jo også ung i sådan en lederstilling,” sagde lægen til mig.

Men så begyndte det rigtig at tage til, og jeg opsøgte lægen igen. Nu besluttede han, at han ville tage nogle blodprøver på mig. Næste dag tog jeg på kursus, selv om jeg havde føleforstyrrelser, for jeg skulle jo nødig gå glip af noget, og så ringede lægen simpelthen til mig på min mobil, mens jeg sad nede på skolen. Han sagde, at blodprøverne var rigtig, rigtig skæve, og at jeg havde infektion i kroppen, så jeg skulle indlægges, og det skulle være nu.

Jeg kan huske, at jeg blev enormt bange og forskrækket. Så ringede jeg til min kæreste, som kørte lastbil, men han kunne ikke lige komme hjem, så jeg blev nødt til at køre alene på sygehuset. Først blev jeg CT-skannet, og derefter skulle jeg undersøges nærmere i en MR-skanner. Skanningen viste noget plak eller nogle læsioner på hjernen og på rygmarven. Så tænkte lægerne, at jeg nok havde fået et flåtbid, som havde udviklet sig til borrelia.

Så lavede de alle mulige prøver, og jeg var faktisk indlagt i næsten tre uger, hvor jeg fik store mængder af medicin i drop fire gange om dagen.

Sklerose blev ikke nævnt, men der kom en neurologisk overlæge og sagde til mig, at hun havde en formodning om, at det kunne være en nervesygdom.

Så blev jeg udskrevet, selv om lægerne ikke var kommet nærmere en afklaring, og jeg tog hjem med alle symptomerne. Jeg fik overlægens telefonnummer, og hun ville gerne have, at jeg ringede til hende, hvis det blev værre.

Fire-fem uger senere begyndte den ene side af ansigtet og min ene arm at sove. Jeg prøvede at ringe til overlægen – rigtig mange gange – og da jeg

endelig fik fat i hende, kunne hun ikke huske mig, og hun syntes, at jeg overreagerede. Så blev jeg rigtig vred.

Jeg slog i bordet og sagde – på min egen måde – at jeg ville have en diagnose nu!

Derefter fik jeg fat i min egen læge, som skrev til Neurologisk Afdeling i Esbjerg og forklarede, at det var helt galt. Jeg blev henvist til Vejle, hvor de foretog nogle målinger af nervebanerne.

Dér begyndte det at gå op for mig, at det kunne være sklerose, for jeg havde passet sklerosepatienter og været personlig hjælper for en sklerosepatient i min elevtid. Så jeg begyndte at læse om sygdommen og gik ind på Scleroseforeningens hjemmeside. Alt hvad jeg kunne komme i nærheden af, slugte jeg, og jeg stillede efterhånden mere eller mindre selv diagnosen.

Da sygehuset fik svar på prøverne, blev jeg kaldt ned til en samtale med den overlæge, som jeg ikke kunne få fat på tidligere. Min mor og min kæreste tog med ind for at få svaret, og der fik vi så at vide, at det var sklerose. Alle faktorer var til stede.

Jeg vidste det jo faktisk godt, så jeg tror, at det var værst for min kæreste og min mor. Min mor begyndte at græde, men jeg havde det sådan, at det skulle nok gå, for sådan er jeg af mentalitet. Jeg har nogle ting med i bagagen og har mistet mange mennesker, der har stået mig nær, så jeg er nok blevet lidt hårdfør og tænker: ”Det skal nok gå. Du skal bare tilbage på arbejde, og så bliver alt ved det gamle.” Det er nok en forsvarsmekanisme, der går i gang, når man skubber det svære lidt væk.

Phileas:

Jeg blev helt afsindig

Phileas har over en periode på tre år haft to tilfælde af synsnervebetændelse, men det er først i forbindelse med det andet, at lægerne finder ud af, at han sandsynligvis har sklerose. Phileas og hans forældre får beskeden på sygehuset, men først efter en måneds tid går det for alvor op for Phileas.

Vi fik beskeden på Aarhus Universitetshospital på Neurologisk Afdeling. Vi kom ind til en læge, og han fortalte mig noget om sygdommen, og at jeg skulle tage medicin. Jeg blev også sat ind i, hvordan jeg tog den.

Min mor fortalte mig bagefter, at hun forinden havde tænkt på, at det kunne være sklerose, jeg havde, men hun ville ikke gøre mig bekymret, fordi hvis nu det ikke var noget ...

Men det var først i løbet af den første måneds tid, at det for alvor gik op for mig, hvad det var for en sygdom.

Erkendelsen kom hen ad vejen. Jeg gik og tænkte: ”Hvad er det for noget,

og hvad gør det ved min fremtid?" Så blev mit humør utrolig påvirket, og mit temperament blev helt ustyrligt.

Når jeg skulle tage min medicin, var jeg rigtig berørt. Hvis der var nogen, der sagde et eller andet forkert til mig, så kunne det godt gøre mig helt afsindig.

Jeg kan blandt andet huske, jeg skulle have et glas vand for at tage nogle Panodiler. Bagefter blev jeg bedt om at sætte glasset på plads. Det var anledningen til, at jeg fik et kæmpe flip.

Specielt når jeg skulle tage min medicin, kørte tankerne i hovedet. Jeg blev mindet om, at jeg havde nogle problemer, fordi det var svært for mig at tage medicinen.

Det er lidt svært at beskrive den følelse, man har inde i kroppen, men der kommer nærmest et overtryk. Når der så kommer en lejlighed, vælter det bare ud med skældsord.

Jeg havde ikke særlig let ved at snakke med folk om sådan nogle følelser. Ikke på det tidspunkt. Så når jeg blev frustreret, kom alle følelserne ud på en gang.

Jeg havde ikke tidligere i mit liv haft meget temperament, men jeg havde jo heller aldrig haft sådan en sygdom tidligere i livet.

Sebastian:

Jeg rullede gardinerne ned

Sebastian er 13 år og en helt almindelig skoleelev i 7. klasse, da han pludselig en dag midt i en time begynder at føle de første tegn på sklerose.

Lige pludselig kunne jeg ikke mærke noget i min venstre side, og jeg begyndte at miste synet på mit venstre øje. Jeg sad midt i klasselokalet og blev helt panisk, fordi jeg ikke vidste, hvad der skete med mig. Det var helt vildt underligt.

Jeg ringede til min mor og sagde, der var et eller andet i vejen med mig, og så kom jeg på sygehuset. Her tog de en masse prøver, og så vidt jeg husker, gik der et par uger, inden lægerne fandt ud af, at jeg havde sklerose.

Vi fik beskeden inde på børneafdelingen, hvor jeg var indlagt. Lægerne kom ind og fortalte min mor og mig, at rygmarvsprøverne viste, at jeg havde sklerose. Det sagde mig ikke rigtig noget. Jeg tænkte: "Okay, så er det klaret, lad os komme videre."

Men jeg kunne godt se på min mor, at det var alvorligt. Hendes ansigtsudtryk sagde: "Åh nej, det var det, der ikke måtte ske." Min farmor har også sklerose, så på den måde kendte vi til sygdommen i familien.

Men gradvist forsvandt symptomerne igen. Synet blev normalt, og følel-

sesløsheden i venstre side forsvandt, så jeg tænkte ikke så meget over det i tiden efter.

Klassekammeraterne vidste ikke, hvad sklerose var, og når jeg så prøvede på at forklare dem det, så sagde de bare: ”Nå, okay.” Så tænkte jeg: ”Nå okay, er det bare det?”

Efter cirka et halvt år fik jeg føleforstyrrelser igen.

Nu gik det op for mig, at der var et eller andet i vejen. Jeg havde også snakket med min farmor, som havde fortalt mig, at hun også oplevede den slags symptomer indimellem, så det var seriøst, og jeg forstod, at sklerosen kunne gøre mig handicappet senere i livet.

Efterhånden kunne jeg forklare flere detaljer om sygdommen til mine venner, og de begyndte at reagere ved at sige: ”Nej, hvor har jeg ondt af dig.”

En veninde, der havde sukkersyge, sagde til mig: ”Jeg har medlidenhed med dig, Sebastian. Jeg ved godt, at jeg har sukkersyge og det også er noget skidt, men sklerose, åh nej.”

Jeg begyndte at blive deprimeret. Virkelig deprimeret. Jeg droppede kontakten med mine venner, og jeg rullede gardinet ned for vinduet. Jeg sad bare inde på mit værelse og snakkede overhovedet ikke med nogen.

Malene:

Jeg kendte til det fra min far

Malene mærker en kildende fornemmelse i den ene hånd, og da den ikke forsvinder, søger hun læge efter et par uger. Hun fortæller lægen, at hendes far har haft sklerose i mange år, men i første omgang vurderer Malenes læge, at det er en nerve, der sidder i klemme, og sender hende til fysioterapeut. Gradvist forsvinder symptomerne, men da Malene et år efter de første symptomer får føleforstyrrelser i den anden hånd, bliver det store undersøgelsesapparat sat i værk. Et par uger efter kan lægerne fortælle hende, at hun har sklerose.

Min far har sklerose, og flere familiemedlemmer har det, så jeg overvejede det allerede som en mulighed, da jeg allerførste gang mærkede noget i hånden. Jeg var ærlig talt meget bange for, om det kunne være det. Men jeg stolede alligevel på lægerne, når de sagde, at det ikke virkede, som om det var sklerose.

Det var først, da symptomerne kom anden gang, at jeg tænkte: ”Nu bryder helvede løs, for nu er det garanteret sklerose.”

Da jeg snakkede med min læge om det anden gang, var hun også lidt mere overbevist om, at jeg nu skulle tjekkes ordentligt.

På det tidspunkt havde jeg allerede snakket med mine forældre, min forlovede og nærmeste familie om det. Så da jeg endelig fik diagnosen, tog jeg det meget pænt, synes jeg.

Det var værre, da jeg første gang fik mistanke om, at det kunne være sklerose. Da blev jeg bange og tænkte på skrækhistorien om, at hvis man får sklerose, inden man er 40, så går det hurtigt, og man kommer til at sidde i kørestol i en ung alder. Jeg troede også, at alt det, jeg havde drømt om at skulle gøre resten af livet, ville forsvinde. Jeg ville ikke få børn eller blive særlig gammel.

Efterhånden fik jeg bearbejdet det ved at læse om sygdommen. Jeg forstod, at det faktisk ikke er særlig mange mennesker, der ender med at sidde i kørestol.

Rigtig mange mennesker lever et fuldstændig normalt liv, selv om de har sklerosediagnosen, og det kunne jeg også godt se, da jeg kom videre i mit liv. Sygdommen forandrede ikke mit liv radikalt.

Venner

For det meste ved de ikke ret meget om sklerose

Skal alle vide det, eller er det kun de allernærmeste, der skal have kendskab til diagnosen? Der er mange måder at inddrage vennerne på i den virkelighed, man pludselig står i, når man får sklerose. Uanset om man inddrager mange eller få i sygdomshistorien, så ligger der et stort arbejde i at fortælle dem, hvad sklerose er. Det kan godt være, ens viden om sklerose er begrænset, når man lige har fået diagnosen, men vennerne ved endnu mindre. Derfor vil vennerne stille mange spørgsmål, hvis de ellers har modet til det. Sklerose betyder ofte, at relationen til vennerne bliver anderledes. Typisk betyder trætheden, som de fleste med sklerose oplever, at der skal skrues ned for tempoet på den sociale front, men der findes metoder til at indrette sig, så man både kan være social og leve med sklerosen. Det er nogle af de erfaringer, du kan læse om i dette afsnit.

Phileas:

Det er rart, når de spørger

Phileas fortæller kun sine allernærmeste venner, at han har fået sklerose – over for andre går han stille med dørene. Han har absolut ingen trang til at stille sig op foran klassekammeraterne og fortælle om sin sygdom, da han får diagnosen.

Jeg er egentlig ikke helt klar over, om jeg holdt det for mig selv, fordi jeg ikke havde lyst til, at folk skulle vide det, eller om det var, fordi jeg følte, de ikke havde brug for at vide det, da jeg fik diagnosen – nok lidt begge dele. Jeg ville ikke være "ham den syge", og min sygdom skulle ikke påvirke andres syn på mig. På samme måde havde jeg det med min hverdag: Jeg ville ikke have, sygdommen skulle påvirke min hverdag og sætte begrænsninger for mig. Så jeg prøvede så vidt muligt at gøre alle de ting, som jeg også gjorde før.

Jeg fortalte det til mine allernærmeste venner, men der gik faktisk et stykke tid efter diagnosen, inden jeg gjorde det. Og det var ikke sådan, at jeg sagde: "Hey, jeg har lige noget, jeg skal fortælle dig." Det kom naturligt ind i en samtale at fortælle det. Det var ikke noget, jeg lagde skjul på, men det var heller ikke noget, jeg følte en trang til at fortælle løs om.

Mine nærmeste venner syntes jo, at det var lidt mærkeligt, at jeg havde fået en kronisk sygdom. Mange af dem vidste ikke rigtigt, hvad sklerose var, så jeg skulle lige sætte dem ind i sagerne. Og så syntes jeg egentlig, de bakkede mig godt op og sagde: "Vi skal nok støtte dig," og hvad man nu ellers siger.

Det er faktisk sjældent, vi snakker om sygdommen, men hvis de har nogle spørgsmål, så ved de, at de er velkomne til at spørge, og at jeg svarer med glæde.

Det er faktisk rart, at der en gang imellem bliver spurgt ind til sklerosen, men samtidig er det heller ikke noget, jeg har lyst til at snakke om hele tiden, for jeg vil godt kunne snakke med dem, på samme måde som vi gjorde før.

Når jeg vender det med vennerne, er det ikke så meget de følelsesmæssige sider af sygdommen, vi snakker om. Oftest er det noget praktisk, som de gerne vil have besvaret, så de ikke behøver at gå med en hel masse spørgsmål og bekymringer.

I dag er der faktisk stadig mange af mine klassekammerater, der ikke ved, at jeg har sklerose, og det hænger igen sammen med, at jeg ikke vil have, at folk ser mig i et sygdomsperspektiv. Det skal ikke påvirke deres syn på mig, at jeg har en kronisk sygdom.

Men det er heller ikke sådan, at jeg har bedt mine nærmeste venner om at holde tæt med deres viden om, at jeg er syg. Jeg tror bare, det er noget, de gør af sig selv. Sygdom er lidt af et tabuemne for mange mennesker. Derfor er det ikke så ofte, at sygdom kommer naturligt ind i en samtale. Mange mennesker har det ubehageligt med det og vil helst ikke snakke om sådan noget.

Ditte:

Lad være med at sige, at det er synd for mig

Ditte har altid levet et meget aktivt liv. Hun var blandt andet med til at stifte Fredericia Ungdomsråd og har leveret frivilligt arbejde til mange ungdomsprojekter i Fredericia. Ved siden af har hun også haft indtil flere jobs at passe. Hun er indstillet på, at hastigheden i hendes sociale liv skal skrues lidt ned, da hun bliver gravid og samtidig er i gang med en HF på VUC, men da sklerosediagnosen kommer oveni, skruer hun tempoet helt ned.

Når man bliver forælder, er det jo normalt, at nogle venner falder fra. Jeg blev mor, og jeg fik en diagnose. Jeg havde dobbelt op på ting, der gjorde, at folk faldt fra. Men dem, der faldt fra, har måske ikke været folk, der havde betydet vanvittigt meget alligevel.

Jeg synes også, at dem, der hænger ved, har været rigtig gode til at acceptere, at jeg indimellem er for træt. Det første års tid efter diagnosen sagde jeg ja, når veninderne ville have mig med ud på noget tøse-et-eller-andet, med forbehold for, at jeg kunne blive for træt, og de har været sindssygt gode til at acceptere, at jeg en time før kunne skrive en sms om, at jeg ikke magtede det.

Men jeg har det lidt blandet med at måtte melde fra. Hvis det er en uformel sammenkomst, så gør det mig ikke så meget, men hvis det er en veninde, der står med middag og regner med mig, så kan jeg godt blive sådan lidt øv. Jeg ved, hvor meget det kræver at stå i et køkken og arrangere en middag. Eller hvis det hele står og falder med mig – for eksempel hvis det bare er mig og en anden, der skal af sted, så har jeg det skidt med at melde afbud. Men jeg synes, jeg efterhånden har lært mig selv ikke at knokle igennem i seks timer, op til at jeg skal et eller andet, for så er jeg fuldstændig færdig. Mine afbud er blevet færre, måske fordi jeg har lært mine begrænsninger at kende.

Jeg har oplevet en gang, hvor der blev holdt en fødselsdagsfest hos en bekendt, hvor alle undtagen mig blev inviteret, fordi hende, der inviterede, bare gik ud fra, at jeg ikke ville med. Det var lidt en lussing, men det er den eneste gang, jeg har oplevet det. Jeg blev ikke inviteret som en reaktion på, at jeg havde meldt afbud nogle gange til forskellige sociale ting, og hun forklarede mig efterfølgende, at det for hende var en måde at tage hensyn til mig på, så jeg ikke behøvede at melde afbud. Jeg sagde til hende, at hun bare skulle lade mig om at afgøre den slags.

Vi er ret gode til at sige tingene direkte til hinanden i min omgangskreds, og vi snakker også fint sammen i dag. Større har det ikke været.

Jeg har det til gengæld svært med folk, der siger: ”Hvor er det synd for dig.” Så tænker jeg: ”Lad være med at stå og have ondt af mig, det gider jeg ikke,” selv om jeg godt kan se, at folk jo faktisk udviser empati, men det kan jeg bare ikke bruge til noget. Tingene ændrer sig ikke af, at de står og har ondt af mig.

Eller de kan sige: ”Hvorfor dig, Ditte?” Jamen, hvorfor ikke mig? Hvorfor skal jeg have lov til at slippe? Det er jo ikke noget, man ønsker for nogen, uanset hvem de er. Det første halve eller hele års tid efter diagnosen mødte jeg mest reaktionen, at det hele var helt vildt synd og uretfærdigt for mig. Og der var jo nogle venner, der faldt fra på den konto.

Andre mennesker i min omgangskreds er meget interesserede i at høre, hvad sklerose indebærer, og hvad det egentlig er, fordi nogle af dem aldrig har hørt om sygdommen. Hvis de gerne vil vide noget og ikke er helt sikre på, om de tør spørge, så siger jeg bare, at det må de gerne. Jeg er ikke min sygdom – det er noget, jeg har, men derfor er jeg stadig åben for at snakke om den, og det tror jeg, at folk efterhånden har fanget.

Tessa:

Jeg skal ikke dø før nogen andre

Tessa har mange venner og bekendte, og hun har altid været meget åben om sin sygdom over for dem. Det betyder, at hun også kan give dem klar besked, når sygdommen kræver, at der skal tages hensyn til hende.

Mine venner er rigtig gode til at tage hensyn. Jeg bor i en lille lejlighed sammen med min bedste veninde, så derfor er vi ofte samlingspunkt for alle veninderne. Nogle gange kan jeg godt sige: ”Prøv lige at høre. Jeg har virkelig brug for lidt fred og ro. Det kører rundt i hovedet på mig.”

Så er de fulde af forståelse. Ingenting der. Der er ikke noget med: ”Ej, kom nu!”

Så sender jeg dem ind på min venindes værelse, i stedet for at de sidder i køkkenet og larmer, fordi mit værelse ligger lige ved siden af køkkenet. Det fungerer fint.

Men det kan selvfølgelig også ske, at jeg møder nogen, der ikke kan finde ud af at takle sygdommen.

Jeg kan huske en episode, hvor min bedste veninde og jeg cyklede nede ved Dronning Louises Bro, og så endte vi med at sætte os og drikke nogle øl med to drenge. De var ekstremt berusede, tror jeg. Jeg ved ikke, hvordan vi kom ind på at snakke om, at jeg havde sklerose, men den ene af fyrene blev ved med at sige til min veninde: ”Hvordan har du det så med, at din veninde skal dø før dig?” Hun blev så rasende og sagde til ham, at det vidste han da overhovedet ikke noget om, og hvad fanden var det for noget at sige.

Vi blev så meget uvenner med drengene, at min veninde og jeg endte med at gå, og jeg måtte sige til hende: ”Slap af, jeg kommer ikke til at dø før nogen andre.”

Mine venner er generelt utroligt støttende. Da jeg fik et voldsomt attak, lå

jeg bare hjemme i sengen som en grønsag. Så kom vennerne hjem til mig og så film med mig. Altså bare det, at de var der – det var fedt.

Flere af dem har også været med på hospitalet, når jeg skulle have medicin. Så har de bare siddet og chillet med mig. Før i tiden ventede jeg i to timer, og så var det fedt at have noget underholdning.

Kamilla:

Det har en pris at se stort på sklerosen

Det kræver en masse planlægning for Kamilla, hvis hun skal kunne deltage i det sociale liv med veninderne. Hendes sklerose betyder, at hun er nødt til at tage sig et eller flere hvil i løbet af dagen. Hvis hun undlader at hvile sig, bliver hun straffet senere. Heldigvis findes der kompromisser.

Jeg kan ikke bare tage af sted på shopping med veninderne fra om formiddagen til sidst på eftermiddagen. På den anden side har jeg jo ikke lyst til at melde fra. Men så må jeg jo indrette mig. En løsning kan være, at jeg siger, at jeg rigtig gerne vil med – men kun et par timer eller tre. Derefter bliver jeg simpelthen nødt til at tage hjem. En anden løsning kan være, at vi tager af sted, efter at jeg har hvilet eller så tidligt, at jeg kan nå hjem til mit faste hvil ved middagstid.

Endelig kan jeg vælge at sige: ”I dag vil jeg ignorere min sklerose,” og blive inde i byen og have det hyggeligt, men så betaler jeg prisen bagefter – og det er ikke bare mig, der betaler prisen. Min kæreste kommer også til at mærke til det, fordi jeg bliver så sindssygt sur om aftenen og de følgende dage, at jeg ikke er til at holde ud at være sammen med, fordi jeg har mange føleforstyrrelser og er ekstra træt. Det har en pris at se stort på sklerosen. Derfor går der efterhånden også længere og længere tid mellem, at jeg vælger den løsning. Jeg er mere og mere begyndt at tilrettelægge min hverdag efter de hvil, jeg nu engang skal have, og så prøver jeg sådan at gå lidt på kompromis med nogle ting.

For eksempel: Jeg plejer at være hjemme fra arbejde klokken 11.30, og så skal jeg gerne hvile mig fra klokken 12 til halv to. Men nogle gange kan jeg godt gå lidt på kompromis med det stramme tidsskema og købe ind på vej hjem fra arbejde og så trække middagshvilet lidt. Et andet kompromis kan gå ud på at hvile mig lidt på forskud. Hvis jeg for eksempel har en shoppeaftale med en veninde klokken ti, så prøver jeg at lægge mig en halv time, inden vi skal af sted.

Men det er meget svært at planlægge helt minutiøst.

På sygehuset snakker jeg med nogle af dem, der er inde at få medicin samtidig med mig. Selv om de er 50-60 år, så synes de stadig, det er svært at få planlægningen til at fungere.

For mig er noget af det sværeste at skulle have gæster, fordi jeg skal have så mange bolde i luften. Jeg skal lave mad og dække bord, og jeg skal være en god værtinde og sådan noget. Tidligere var det legende let for mig. Jeg kunne styre fire gryder og en ovn og snitte salat samtidig, men det kan jeg bare ikke mere. Derfor må jeg indgå et kompromis: I dag behøver jeg ikke at diske op med en stor og flot treretters menu. Man kan også servere en pizza. Hovedsagen er jo, at man er samlet, og man ser sine venner og sin familie. På den anden side er det et stort tab for mig, at jeg ikke længere kan lave mad og være værtinde på samme måde, som jeg kunne for fem år siden.

Sebastian:

Indimellem vil jeg helst være alene

Sebastian dropper klassekammeraterne i folkeskolen, da han får en depression. Siden har han fået det bedre og går i dag på HF og får topkarakterer. Nu har han flere venner og er blevet mere social, men indimellem foretrækker han at være alene.

Nogle af dem, jeg går på HF med, snakker jeg rigtig godt med, synes jeg. Men det er stadig sådan, at jeg har det bedst med at være mig selv. Når jeg er sammen med mennesker, tapper det mig for energi, men måske er det også en forsvarsmekanisme, når jeg siger: ”Jeg kan ikke være sammen med jer, fordi jeg ikke har energi til det.” Det er måske en måde at sige på, at jeg helst bare vil være alene.

Derfor ser jeg mest studiekammeraterne inde på HF, men jeg har da også været i Djurs Sommerland med nogle af dem.

Mine studiekammerater ved godt, at jeg har sklerose. Jeg fortalte det engang, vi sad og snakkede. En af pigerne fortalte, at hun havde et eller andet med sin arm, og så sagde jeg, at jeg havde sklerose. Vi snakkede lidt om det, og jeg forklarede, hvad det var. Senere har jeg også fortalt det til andre i klassen i en anden sammenhæng, så det kører rundt mellem dem – stille og roligt.

Jeg er ikke typen, der står op og holder et oplæg: ”Hej, jeg har sklerose!”

Der bliver også taget hensyn til mig, fordi jeg har meget fravær på skolen. Mit fravær betyder ikke, at jeg ikke følger med. Når jeg er der, er jeg 100 procent til stede. Det siger mine lærere, og det er rart at få at vide.

Malene:

Mit liv skal leves som hidtil

Der var særligt et spørgsmål, som mange personer stillede til Malene, da hun havde fået diagnosen, og som gjorde hende ked af det.

Der var rigtig mange, der blev overraskede, da de hørte, at jeg havde fået sklerose. Det kom bag på dem, for i bekendtskabskredsen og blandt medstuderende var der ikke så mange, der kendte til det forløb, der ledte hen til diagnosen. Så da jeg endelig fik fortalt det til folk, så var der mange, der reagerede ved at sige, at det var de kede af at høre.

Jeg blev ked af det, når jeg blev spurgt, hvad jeg nu ville stille op med mit liv, for jeg havde jo ingen tanker om at skulle leve anderledes.

Flere af lægerne, der var med til at udrede mig, spurgte, om jeg ville fortsætte på min uddannelse, hvor jeg tænkte: ”Hvad skal jeg ellers give mig til?” Jeg kan jo ikke sætte mig ned og være ked af, at jeg har det, som jeg har det. Mit liv skal selvfølgelig fortsætte, som det hele tiden har gjort.

Jeg blev lidt overrasket, første gang jeg fik spørgsmålet, og da jeg så hørte det flere gange, tænkte jeg, at der er mange, der ikke ved, hvad sklerose er. Jeg havde jo selv en fejlagtig opfattelsen af, hvor stor sandsynligheden var for at ende i kørestol, og hvis andre har samme opfattelse, så er det jo klart, at man spørger ind til, hvad jeg tænker om min tilværelse fremadrettet.

Sklerosen betyder dog, at jeg må justere den måde, jeg bruger mine kræfter på. I forhold til mine venner har jeg ikke energi til at være lige så aktiv og social som tidligere.

Jeg vil hellere bruge min tid sammen med mine venner til de nære og private sammenkomster, hvor vi kan snakke om vores liv og vores hverdag, i stedet for at gå til et møde på universitetet omkring et eller andet overordnet. Så de arrangementer har jeg været nødt til at vælge fra.

Jeg har mødt stor forståelse for det blandt mine venner og medstuderende. De synes, det er dejligt, at jeg trods alt stadig kan være social i nogle sammenhænge.

Der er også én til unge med sklerose

Vil du være min kæreste, selv om jeg har sklerose? Svaret er ja i langt de fleste tilfælde – i hvert fald blandt de medvirkende i dette afsnit. Men det kræver naturligvis en grad af tilpasning at skulle leve i et parforhold, når den ene har sklerose. Det kan for eksempel være svært at finde balancen, i forhold til hvor meget sygdommen må præge forholdet. Bliver sklerosen for dominerende, kan romantikken godt forsvinde.

Det er heller ikke alle, der er så heldige at have en kæreste eller ægtefælle, når de får diagnosen. Men det kan faktisk godt lade sig gøre at score, selv om man har sklerose.

◀ *Til indholdsfortegnelse*

Ditte:

Jeg vil flygte, når jeg kommer under pres

Ditte har haft den samme kæreste i over tre år, og sammen har de fået en lille søn for få uger siden. Da hun på Vejle Sygehus får besked om, at hun har sklerose, beder hun kæresten om at træffe en markant beslutning.

Jeg sagde til ham: ”Du tager lige en beslutning, om du gider det her resten af livet med mig, eller om du vil skride om tre år, fordi det bliver for hårdt. Jeg forventer jo ikke, at du svarer lige nu. Tag dig tid, og tænk over, hvad det her egentlig betyder. Hvordan vil du have det med mig, hvis jeg sidder i kørestol om to eller tre år?”

Han lagde ud med at sige, at han ikke gik nogen steder, men jeg kunne godt mærke på ham, at han gik og tænkte. Jeg tror, han brugte tiden, mens jeg var indlagt, på at få snakket rigtig meget med kammeraterne, og så valgte han jo at blive, fordi han er en dejlig mand.

Jeg stillede ham nok over for valget, fordi jeg ville skåne mig selv for at blive såret senere hen. Men jeg kan stadig få følelsen, når jeg kan mærke, det går lidt ned ad bakke. Så kan jeg godt sige til ham, at han skal tænke over det én gang mere, for jeg gider ikke være en belastning for ham.

Selvfølgelig er han min partner, og vi er sammen om tingene og støtter hinanden, men han skal ikke være handicaphjælper – han skal være min kæreste. Det skal ikke være sådan, at vores forhold går til på grund af sklerosen. Så vil jeg hellere have, at det slutter, mens vi stadig har det godt.

Jeg har da nogle gange tænkt, det godt kunne være nemmere rent praktisk at være alenemor, fordi der så kun ville være min søn og mig at rydde op efter og tage hensyn til. Hvis jeg stod alene, så kunne jeg få bevilget praktisk hjælp, som jeg ikke kan få, når jeg er sammen med min kæreste. Tanken har strejfet mig, men den fortrænges altid, når følelserne kommer ind i regnestykket.

Tanken opstod i perioder, hvor jeg syntes, at jeg alligevel stod med lorten selv. Så var han egentlig i vejen for, at jeg kunne få hjælp. Hårdt sagt. Men man kan jo ikke se praktisk på et forhold på den måde. Så vi har haft nogle snakke, når jeg syntes, det blev lidt for hårdt. Bagefter forsøger han at tage hensyn og rette ind og tage lidt ekstra ved herhjemme. Og så siger han til mig: ”Det er, hver gang du bliver presset, skat. Når du har eksamener eller noget andet, der presser dig, så vil du flygte fra det hele. Så skal der ske et eller andet.”

Han er meget god til at læse, hvornår han skal tage hensyn, og hvornår han lige skal presse mig lidt, og det tror jeg er vigtigt.

Hvis man beslutter sig for, at man vil være i et forhold, når man er syg, så skal man også gøre plads til sin partners følelser og ikke lade det være

sygdommen, der skal tages hensyn til hele tiden. Jeg skal også være bevidst om, at det her ikke kun påvirker mig. Han kan godt sige til mig: ”Prøv lige at høre, skat. Det er, som om du slet ikke tror, jeg har nogen følelser i det her.”

Tessa:

Indimellem taber jeg salatskålen

Tessa har haft flere forskellige kærester, siden hun fik sklerose. Hun ser ikke sin kroniske sygdom som en forhindring for at få en kæreste. Ofte finder hun kæresterne i omgangskredsen, og her ved alle, at hun har sklerose.

Min nuværende kæreste har jeg faktisk kendt i fire år. Nogle af mine bedste venner er nogle af hans gode venner, og alle mine venner ved jo godt, at jeg har sklerose, og vi var til mange fester sammen, inden vi blev kærester. Jeg tror ikke, han tænker så meget over sygdommen, og jeg tror ikke, han ser mig som en syg person. Det vil jeg heller ikke have, at han skal gøre.

Det eneste tidspunkt, jeg godt vil have, at andre tager ekstra hensyn til mig, er, når jeg er på vej hjem fra hospitalet efter at have fået medicin, og jeg bare kan mærke medicinen strømme i kroppen, og jeg har bare brug for at sidde ned i bussen. Der er ikke nogen siddepladser, og jeg er bare sådan: ”Kan I ikke se, jeg lige har fået medicin, altså.” Men det er så også det eneste tidspunkt.

I det daglige synes jeg, min kæreste er meget støttende. Men jeg tror ikke, han sådan er påvirket af det og går og tænker over det, medmindre jeg siger til ham, at nu kan jeg mærke symptomerne på sklerosen. Så skal han nok lave mad og tage ansvar på andre måder.

Jeg synes også, det er vigtigt, at vi kan joke om sygdommen. For nylig var min kæreste og jeg hjemme hos mig, og jeg tabte ting hele tiden. Smadrede glas, et arvestykke fra min mormor, jeg tabte salatskålen, jeg tabte alting. Til sidst måtte jeg sige til min kæreste: ”Okay, nu er det din tur. Nu er det dig, der laver mad og står for opvasken, for jeg tør ikke røre mere nu.” På den måde er man nødt til at grine lidt af sygdommen en gang imellem.

Man bliver nødt til at være positiv. Det har i hvert fald hjulpet mig rigtig meget. Når jeg får et attak, kan jeg godt blive sur, men jeg tror faktisk mest, jeg bliver ked af det, når det sker. Frustreret. Jeg bliver sådan lidt: ”Hvorfor?” Så begynder alle de der sange: ”Kunne jeg have undgået det? Er det, fordi jeg måske har presset mig selv for meget?” Når det så går væk igen, så har jeg glemt alt om det. Livet skal bare gå videre, som det plejer.

Johnny:

Hun kom mig i forkøbet

Johnny har friet til sin kone, to dage inden han får de første symptomer på sklerose. Hun siger ja til tilbuddet, men da han efter nogle måneder får den endelige diagnose, overvejer han at spørge hende, om hun stadig vil satse på ham som partner.

Jeg havde jo hørt om mange tilfælde, hvor partneren blev skræmt væk, fordi sklerosen var ukendt territorium.

I mit tilfælde var jeg så heldig, at min kone havde et kendskab til sygdommen, fordi hun var i gang med social- og sundhedsassistentuddannelsen og faktisk på det tidspunkt var i praktik på neurologisk afdeling, hvor hun havde med sklerosepatienter at gøre.

Inden jeg nåede at sige noget om fremtiden for vores forhold, sagde hun til mig, at hun ikke ville gå fra mig, og at hun nok skulle hjælpe mig, hvis jeg blev dårligere. Vi måtte finde ud af det sammen. Jeg blev ekstremt glad for, at hun havde den forståelse og indstilling til tingene.

I dag kan jeg konstatere, at det ikke er alt, der er lige nemt, men sådan er det i alle forhold, sygdom eller ej.

Vi lægger meget vægt på, at vi skal kommunikere ordentligt med hinanden – snakke tingene igennem i stedet for bare at tro hver sit.

Vi prøver så vidt muligt at lade være med at snakke for meget om sklerosen, for jeg hader at blive mindet om den. Vi er begge to klar over, at sygdommen ikke forsvinder, men det har jeg ikke lyst til at beskæftige mig med, og hvis vi snakker for meget om det, så fokuserer jeg hele tiden på det, og så kan jeg ikke rigtig adskille virkeligheden fra spekulationerne.

Vi er til gengæld gode til at kommunikere uden ord. Hvis hun kan se, jeg har svært ved noget, så hjælper hun lige hurtigt, og så smiler hun til mig. På den måde minder hun mig ikke om, at jeg er svag. Hun minder mig om, at hun faktisk gør det, fordi hun elsker mig.

Kamilla:

Der skal også være plads til min kæreste

Kamilla har kendt sin kæreste i otte år, og hun lægger ikke skjul på, at der er op- og nedture i deres forhold. Det sled særlig hårdt på forholdet i den periode, der gik forud for, at Kamilla fik sin diagnose, hvor hun havde massive sklerosesymptomer.

Der skete jo nogle ting med mig rent mentalt, som jeg ikke kunne forklare. Jeg var ude af den hele tiden, og vi skændtes rigtig meget, fordi jeg var så træt. Dengang var jeg jo ikke begyndt at hvile mig midt på dagen, som jeg gør nu. Jeg var en slatten karklud evig og altid – sur og gal, når han kom hjem, fordi jeg syntes, han kom for sent hjem, og "her stod jeg med det hele selv". Dengang var jeg forberedt på, at det måske ikke kunne fortsætte med os. Men så fik jeg diagnosen, og lige så stille begyndte jeg at finde en anden rytme. Det er jo en hel anden hverdag, man skal indstille sig på, og det kan godt være svært. Det er faktisk stadigvæk svært.

Så sent som i lørdags havde jeg arrangeret noget venindehygge. Vi begyndte i Esbjerg klokken 10, og så kom vi hjem og fik en let frokost hos mig. Derefter kørte de hjem.

Om aftenen var der Bryan Adams-koncert i Sønderborg, og det havde vi set rigtig meget frem til at komme ned at høre. Min kæreste ville især, men det blev bare ikke til noget. Jeg var for træt og kunne simpelthen ikke overskue det.

Det syntes jeg jo var synd for ham, for han skal ikke lade være med at leve sit liv, fordi jeg ikke kan magte mere, end jeg kan.

Han sagde, at det var helt okay, men jeg kunne da godt fornemme, at han var ærgerlig over ikke at komme af sted. Sklerosen har også været en stor tilvænning for ham. Lige så stor for ham, som den var for mig.

Et af vores store opgør handlede om, at jeg i begyndelsen af mit sklerose-forløb arbejdede hver anden weekend. I de weekender jeg havde fri, skulle vi tit være sammen til et eller andet familiehalløj eller lignende. Men i de weekender, hvor jeg skulle arbejde, blev jeg nogle gange nødt til at sige nej til, at han kunne invitere et par kammerater på besøg til et par øl og noget frokost, fordi jeg skulle have ro i huset til at hvile mig.

Det blev han rigtig irriteret over. "Jeg skal altså også leve, og det er også mit hus," sagde han. Men der var bare ikke rigtig noget at gøre ved det.

Det kørte faktisk sådan i halvandet år med arbejde hver anden weekend, inden jeg fik taget mig sammen til at få talt med min arbejdsgiver og få lavet mine arbejdstider om.

Jeanette:

Kan jeg tillade mig at lede efter en kæreste?

Jeanette har ingen kæreste lige nu og har aldrig dyrket kærester i stort omfang. Når hun tæller efter, har der været tre i alt i hendes liv, men hun er stadig opsat på at finde manden, der kan være far for hendes datter, selv om hun tænker, at sklerosen måske kan være en forhindring.

Jeg tænker nogle gange, om jeg kan tillade mig at være interesseret i at få en kæreste, når jeg er syg. Hvem har lige lyst til at være sammen med en, der er syg, og som måske sidder i kørestol om 10 år eller har brug for hjælp til alting. Jeg kan ikke vide, om det går sådan, men hvis det sker, synes jeg, det vil være synd, at der er en, som skal være sammen med mig.

Jeg har faktisk haft en kæreste, efter at jeg blev syg. Der gik lidt tid, inden jeg fortalte ham, at jeg havde sklerose – måske et par uger.

Det var han jo ked af at høre på mine vegne, men han var meget sød og ville gerne hjælpe mig, så meget han kunne. Jeg skulle bare sige til. Han havde også stor forståelse for, at jeg var meget træt.

Det varede et halvt år eller deromkring, inden det gik forbi mellem os.

Jeg har altid været meget selvstændig og gjort alting efter mit eget hoved. Som enlig mor er jeg også vant til at gøre alting selv, så det var meget svært, da der kom en kæreste ind over, som lige pludselig gerne ville gøre nogle ting for mig. Jeg troede, han gjorde det, fordi jeg var syg, og at han så mig som en svag person, han skulle hjælpe. Sådan opfattede jeg det, men jeg tillagde ham nok en masse motiver, som han slet ikke havde.

Når folk tilbyder mig hjælp, plejer jeg at afslå, og specielt med min kæreste blev jeg irriteret.

Jeg er ikke på jagt efter en kæreste lige nu, men jeg vil gerne finde en, som jeg kan blive gift med. Jeg har jo en datter, og jeg vil jo gerne have, at hun vokser op i en familie med en far. For hendes skyld og min egen skyld vil jeg ikke bare sådan have alle mulige kærester rendende. Jeg vil hellere være rimelig sikker på at finde den rigtige.

Malene:

Jeg blev næsten beæret

Malene har haft sin kæreste i syv måneder, da hun får sklerosediagnosen, og hun bliver bange for, at forholdet nu vil slutte. I dag er de forlovede.

Jeg blev meget bange for, at han ville gå fra mig, og jeg sagde direkte til ham: ”Hvis du går fra mig, så forstår jeg det godt.”

Han kiggede på mig, rystede på hovedet og sagde: ”Hvorfor skulle jeg det?”

Det var jeg super, super glad for at høre. Jeg blev nærmest beæret over, at han overhovedet ikke tænkte på at forlade mig. Han tog det meget pænere, end jeg gjorde.

Han havde også været med i hele forløbet, hvor jeg blev indlagt, udredt og diagnosticeret, men da den endelige diagnose kom, blev jeg alligevel urolig for, hvordan han ville reagere.

Jeg ville jo ikke være en belastning for ham, hvis han skulle passe mig. Det syntes jeg jo på ingen måde, han skulle nøjes med. Så skulle han i stedet finde en anden at leve livet med.

Men det hænger igen sammen med skræmmebilledet af, at man ender i en kørestol i løbet af få år.

I dag kan jeg se, at det var lidt fjollet, for der er ikke noget, der er anderledes mellem os, sammenlignet med før jeg fik diagnosen.

Familien

Den sårbare boksering

Bekymringer, aggressioner, støtte, irritation og trøst …
Der er altid mange følelser på spil i familien – det gælder også, når der pludselig er et familiemedlem, der får en kronisk sygdom. Det kræver tilvænning at finde frem til, hvordan familielivet kan komme til at fungere, for selv om man har en sklerosediagnose, er det jo ikke ensbetydende med, at man vil pakkes ind i vat! På den anden side er familien ofte det bedste sted at tage sig en god verbal boksekamp og – i sidste ende – finde forståelse.

Tessa:

Hold kæft, min mor blev sur

Tessa får sklerosediagnosen som 13-årig – som blomstrende teenager – og det fører til en del magtkampe i hjemmet i Gilleleje mellem Tessa og moren, der begge er ret stædige. Tessa har i forvejen altid været en pige med gang i, og efter sklerosediagnosen får hun endnu mere travlt med at blive voksen og uafhængig.

Jeg tænkte, at nu havde jeg fået den her lortesygdom, så skulle jeg lige nå at gøre en hel masse ting før alle andre. Jeg havde meget travlt med at blive voksen, og jeg blev det også meget hurtigere end mine jævnaldrende. Det kan jeg se nu, hvor alle mine venner er omkring to år ældre end mig. Jeg tror også, jeg havde behov for at blive hurtigere voksen, fordi jeg fik en sygdom, der mest rammer voksne. Der var lige pludselig en masse ting, man skal tænke over. En masse beslutninger, man også selv skulle tage, om hele tilværelsen og sådan noget. Min mor fik ikke lov til at træffe beslutninger for mig. På den måde opstod der nogle kampe mellem os.

Det var på det tidspunkt, at Ungdomshuset på Jagtvej blev ryddet, og det syntes jeg var rigtig interessant, men min mor syntes, jeg var lige lovlig ung til at blive involveret i det – alle de kampe, der foregik inde på Nørrebro.

Jeg kan huske, jeg stak af engang og tog derind. Det var den dag, Ungdomshuset blev ryddet. Min mor havde tidligere på dagen sagt nej til, at jeg kunne tage derind, men så skulle hun i aftenvagt, og så tænkte jeg: ”Jeg gør det bare.” Jeg gik i 7. klasse på det tidspunkt, så jeg tog derind sammen med tre af mine gode drengevenner fra 9. klasse. Det var jo superfedt, syntes jeg, men hold kæft, hvor blev min mor sur. Det forhindrede mig ikke i at tage derind igen dagen efter.

Mit oprør var helt klart forbundet med min sygdom. Jeg tænkte: ”Jeg kan godt tillade mig det, for jeg ved ikke, hvor lang tid igen jeg kan gå. Jeg gør præcis, hvad der passer mig.” Hvilket måske var lidt dumt …

Den måde tænkte jeg på i lang tid, og måske er det ikke helt gået over endnu?

Nej, til sidst blev jeg ældre, og så blev det også nemmere for min mor at acceptere min måde at være på.

På et tidspunkt gik vi begge to til psykolog, som vi heldigvis havde fået lov til af kommunen. Psykologen var virkelig, virkelig dygtig. Vi fik lov til at gå der en tid, og da kommunen syntes, det skulle slutte, blev hun faktisk ved med at give os samtaletid, fordi hun ikke mente, vi var færdige.

I begyndelsen syntes jeg, det var lidt underligt at gå til psykolog. Jeg talte med hende om alle mulige hverdagsting, som jeg egentlig også snakkede med mine venner om. Men alligevel fik vi også snakket om min mors og mit forhold, og det tror jeg var meget sundt.

Phileas:

Mor skal ikke bestemme, hvor meget jeg fester

Phileas bliver vred, forvirret og aggressiv, da konsekvenserne af diagnosen efterhånden begynder at gå op for ham. Små irriterende episoder kan få ham til at fare op, og det påvirker hans familie – især hans tre mindre søskende, lillesøsteren på 9, lillebroren på 13 og bonusbroren på 14, som bliver ulykkelige over, at deres storebror ikke har det godt.

Mine søskende var rigtig berørte af min sygdom, især i den periode hvor jeg var meget ked af det og frustreret. Det var tit, at det gik ud over dem, og det var jo ikke på nogen måde rimeligt, at det skulle gå ud over mine søskende – eller min mor eller min papfar for den sags skyld. Min lillebror og min lillesøster følte en masse usikkerhed omkring min sygdom, og det var hårdt for dem at se, at jeg var så påvirket af sklerosediagnosen.

Da vi kom hjem fra hospitalet med beskeden om, at jeg havde fået sklerose, satte vi os ned og forklarede mine søskende, hvad det var. At sygdommen fysisk set ikke behøvede at ændre mig i fremtiden, og at de ikke skulle gå og være kede af det. Men det var jo lidt svært at undgå, når der var så meget fokus på sygdommen i dagligdagen. Specielt på grund af de nedture, jeg havde.

Det var meget svært at svare på alle deres spørgsmål, for de fyldte i forvejen rigtig meget i mit hoved. Spørgsmålene kørte rundt og var nok også en del af årsagen til mine frustrationer – alle de her uvisse ting. For eksempel: Du har ikke noget fysisk bevis på, om medicinen virker. Du ved ikke, om der kommer et nyt attak, og hvornår det kommer. Du spørger dig selv: ”Kan jeg gå, når jeg bliver 30?” I mit tilfælde handlede det også om øjnene, fordi jeg havde haft tre tilfælde af synsnervebetændelse. Jeg tænkte rigtig meget på, hvad der ville ske, hvis jeg blev blind. Hvordan skulle jeg gribe det an?

For mig kom vendepunktet i forhold til aggressionerne, da jeg begyndte at acceptere min situation. Det stilnede lige så stille af, kan man sige.

Jeg var inde at snakke med en psykolog, men jeg syntes ikke, det var noget, der hjalp mig specielt meget. Så for mig handlede det mere om, at jeg selv skulle lære at acceptere det. Jeg skulle acceptere, at det krævede tid at få det rundet af inde i mit hoved: ”Jeg har denne her sygdom resten af mit liv.”

Jeg skulle lære at tænke på, at der er masser af mennesker, der lever et helt liv med sklerose, og som har arbejde og børn og kan leve et lykkeligt liv. Det handlede for mig om at fortsætte det liv, jeg havde førhen, i samme bane. Og det gør jeg så vidt muligt.

Jeg går i gymnasiet, og der er jo af og til fester i weekenderne, og der prøver jeg at holde samme tempo som kammeraterne, selv om det er et af de områder, der på et tidspunkt skabte lidt diskussion i forhold til min mor. Jeg kan rigtig godt lide at gå til fester og gør det for det meste både fredag og lørdag.

Når min mor sagde: ”Du går lidt for tit i byen,” så blev det drejet fra at være normale morbekymringer til pludselig at blive vinklet på min sygdom. Når jeg havde festet to dage i streg, sagde hun: ”Det er ikke så smart, og tænk nu på din sygdom,” og det syntes jeg var rigtig træls.

Det er noget af det, vi har diskuteret, og hun gør det ikke så meget længere.

Efterhånden føler jeg, at jeg er blevet bedre til at åbne op og fortælle, hvordan jeg har det i forhold til min sygdom.

I en periode holdt min mor og jeg et lille møde i familien hver søndag aften, hvor jeg kunne opsummere, hvordan ugen var gået i forhold til både medicinen og humøret. Det var rigtig rart at have et sted, hvor jeg kunne sige, hvis der var et eller andet, der trykkede. Og hvis der ikke var noget at sige, så var det helt i orden. Der var ikke nogen, der tvang mig til at komme med et eller andet.

Kamilla:

Jeg sørgede for, at de kunne læse om sygdommen

Der blev snakket rigtig meget om sklerose i Kamillas familie, lige da hun havde fået diagnosen. Men da de første chokbølger havde lagt sig, forstummede den massive sklerosesnak også. Men selv om det ikke længere er så ofte, Kamilla snakker med sin søster og mor om sygdommen, så ved hun, at de er meget bekymrede.

Hvis der er et par dage, hvor jeg har det lidt skidt eller er ekstra træt, eller hvis der måske er et eller andet attak under opsejling, så holder jeg det lidt for mig selv. Jeg snakker med min kæreste om det, men jeg undlader nok at involvere min mor og min lillesøster i det for ikke at gøre dem unødigt bekymrede.

Når jeg har det på den måde, hører de fra mig på sms, men de kender mig også så godt, at de godt kan høre det på mig, hvis vi taler sammen i telefonen.

Min mor vil gerne være med i det hele, og hun vil gerne have at vide, når jeg skal ind at have medicin, selv om jeg skal det hver eneste måned. Jeg synes ikke, der er det helt store i det, men det vil hun gerne følge med i. Så der sender jeg hende en sms om, at jeg nu er inde at få medicin, jeg har fået lagt nål, og det er gået godt.

Jeg er selvfølgelig ikke vild med at skabe bekymringer i min familie – hvem er det? Vi elsker hinanden, ellers ville de jo ikke være bekymrede. Jeg vil helst ikke gøre dem kede af det, selv om jeg godt ved, at man ikke altid kan undgå det.

Lige da jeg havde fået diagnosen, var det hele jo så forfærdeligt, og det var lige før, de troede, at nu var enden kommet. De var heller ikke så oplyste om sygdommen, som jeg var. Derfor gik jeg i gang med at skaffe alt det mate-

riale, jeg overhovedet kunne få fat i om sklerose. Jeg kontaktede Scleroseforeningen og skaffede materiale rettet mod pårørende, søskende og venner. Jeg kunne ikke gøre så frygtelig meget ved, at jeg havde fået diagnosen, men jeg kunne da sørge for, at de havde nemmere ved at sætte sig ind i, hvad det var.

Jeg tror nok, de syntes, det var lidt barskt at læse. Måske undrede de sig over, at jeg havde overskud til det?

Jeanette:

Jeg blev ubevidst sur på min mor, når hun gav mig medicin

Jeanette er 20 år, da hun får sklerose og samtidig bliver mor. I begyndelsen bor hun hjemme hos forældrene og får rigtig meget hjælp og støtte fra dem. Især Jeanettes mor har det dog med at være meget bekymret for sin datter.

Min mor kan godt være noget bekymret for mig, fordi jeg en gang imellem undlader at tage min medicin. Jeg lider ret meget af nåleangst. Lægerne har sagt, at man godt må springe over en enkelt gang, hvis man skal et eller andet.

Men min mor bliver hurtigt bekymret og skriver til mig: ”Har du nu husket at få din medicin?”

For mig er det rigtig irriterende.

I starten gav hun mig medicin, fordi jeg ikke selv kunne holde ud at tage den, og det var så hendes måde at hjælpe mig på, følte hun. Men efter nogle måneder blev jeg træt af, at hun skulle give mig injektionerne. Jeg forbandt medicinen med noget dårligt, fordi jeg var bange for nålene. Når hun gav mig medicinen, blev jeg ubevidst sur på hende og lukkede hende ude. Det fortsatte cirka et halvt års tid på den måde, men en dag sagde jeg til hende, at det måtte stoppe.

Jeg kan huske, at hun blev rigtig ked af det, og hun kunne slet ikke forstå det.

Det var jo den måde, hun kunne hjælpe på, og det kunne hun så pludselig ikke mere.

Nu får jeg en sygeplejerske til at gøre det i stedet for, og hende har jeg slet ikke de samme aggressioner over for.

Jeg har sidenhen talt med min mor om det og forklaret, at det ikke havde noget med hende at gøre, men at det var min angst for nålene, der gjorde, at jeg blev sur på hende. Det kunne hun godt forstå.

Johnny:

Rart at se mormor få ro i sjælen

Johnny har haft en turbulent opvækst. Han bor blandt andet på to kommunale institutioner og flytter for sig selv som 17-årig. Forældrene går tidligt fra hinanden, og faren har han stort set ingen kontakt med. Forholdet til moren har også op- og nedture. Da han får sklerosediagnosen, bruger han meget tid på at berolige de bekymrede familiemedlemmer – især mormoren.

Min mormor tager ting meget nært, specielt når det er sådan noget som det her. Hun er fra en tid, hvor der ikke var så mange behandlingsmuligheder i forbindelse med sklerose, så hun frygtede jo det værste. Hun troede, at jeg risikerede at falde død om på et tidspunkt. Jeg har forklaret hende, at sådan er det ikke.

Nu har jeg haft diagnosen i snart halvandet år, og jeg har fortalt hende en masse om det, og jeg har taget min bærbare computer med ud til hende og vist hende nogle ting, som står på Scleroseforeningens hjemmeside. Det har en beroligende effekt på hende at se det med egne øjne.

I dag er hun overbevist om, at jeg ikke dør af det – uden videre. Hun spørger selvfølgelig ind til, hvordan jeg har det, når jeg snakker med hende i telefonen, eller når jeg er ude hos hende.

Det er godt for mig at se min mormor, som er den mest bekymrede i familien, få lidt ro i sjælen. Hun viser stadigvæk lidt bekymring, men hun er ikke over mig på samme måde ved at sidde og sige: ”Nu skal du også passe på, du ikke gør sådan og sådan.” Det er rart.

Min mor spørger også stadigvæk lidt ind til det, men hun kan godt se på mig, at det irriterer mig, hvis jeg skal snakke om det hele tiden. Så nu bliver der taget hensyn til det på den måde, at der bliver spurgt kort ind til det. Hvis der er noget vigtigt, så ved hun, at jeg fortæller det af mig selv.

Sebastian:

Jeg kunne ikke overskue at skulle helt til Sønderjylland

Sebastian isolerer sig på sit værelse en stor del af tiden, når han er hjemme, på grund af den depression, der følger med hans erkendelse af sygdommens alvor. Hans sygdomsforløb begynder, da han er midt i puberteten, og kombinationen af depression og pubertet gør, at han nemt bliver aggressiv og sur på moren og de to brødre, der er henholdsvis to år ældre og to år yngre end Sebastian. Brødrene bliver påvirket af den måde, Sebastians personlighed ændrer sig på i løbet af denne periode.

Mine brødre vidste ikke, hvad de skulle gøre i den periode, hvor jeg var deprimeret. De forstod ikke situationen. De tænkte: ”Sebastian er jo min bror, ham kan jeg jo bare snakke normalt med.” Men jeg havde det virkelig dårligt, så nogle gange, når de kom ind på mit værelse og begyndte at snakke til mig, så sad jeg og græd og kunne ikke sige noget til dem.

Jeg trak mig væk fra dem, og jeg tror, mine brødre har fået et tættere forhold til hinanden, end de har til mig, fordi jeg lukkede mig inde i den periode. De snakkede med hinanden i stedet for at snakke med mig, men i dag har vi det godt sammen, og vi snakker fint nok sammen – vi er jo brødre.

Da jeg var deprimeret, kunne jeg blive sur over næsten alt. Især når det handlede om sklerosen, og når det blev for personligt for mig. Så begyndte jeg enten at græde eller blev sur. Nogle gange kunne jeg blive så sur på min mor, at jeg flippede fuldstændigt ud. Jeg kunne skubbe og skrige, simpelthen fordi jeg ikke vidste, hvad jeg skulle gøre ved min situation.

For eksempel havde jeg nogle gange svært ved at overskue, når vi skulle på besøg hos mine bedsteforældre i Sønderjylland. Derfor meldte jeg ofte fra til turene, og det irriterede min mor.

”Du melder altid fra, hvorfor kan du ikke bare finde ud af at komme med,” sagde hun til mig, og det tændte mig virkelig af, for det var, som om hun ikke forstod den situation, jeg var i. Så kunne jeg skrige, og jeg har nok også sparket hende nogle gange, fordi det var det eneste, der virkede, syntes jeg.

Jeg ville gerne have hende til at forstå, hvordan jeg egentlig havde det.

Ofte lå jeg i sengen, når hun kom ind og spurgte, om jeg ikke ville stå op, så vi kunne komme af sted. Hun kunne også finde på at rive dynen af mig for at få mig med. Så vendte jeg mig bare om på den anden side.

Det er nogle af de episoder, som var virkelig hårde for min mor og mig – og også min far.

Det var svært for dem at sætte sig ind i, hvad det egentlig var, jeg gik igennem i mine teenageår.

I dag har vi fået en bedre forståelse for hinanden, fordi jeg er blevet mere åben og snakker mere om min sygdom, og de har også fået mere forståelse af, hvad det indebærer.

Ændringen kom, da jeg begyndte at indse, at jeg godt kunne leve med sklerosen. Men det betød også en hel del, at jeg kom ud af puberteten igen.

I dag kan vi snakke om alt muligt uden at blive sure på hinanden.

Jeg melder stadigvæk fra til familieture, simpelthen fordi jeg ikke kan overskue dem, men det er mest de lange ture.

Sex

Tænk, hvis jeg ikke får lyst

Frygten for at miste evnerne til at dyrke sex kan ikke undgå at spille en rolle, når man har sklerose. Hvad stiller man op, hvis følelser og fornemmelser i de følsomme dele af kroppen pludselig forsvinder i forbindelse med et attak? Det kan du læse om i dette afsnit.

Ditte:

Kun problemer, når vi knalder for meget

I forbindelse med et attak får Ditte føleforstyrrelser, der breder sig ned mod underlivet, og det skaber bekymring.

Jeg tænkte: ”Shit ass – nu dør det hele.” Men det gjorde det ikke. Det gik over igen. Og mit forhold til min kæreste har ikke ændret sig på det plan. Jeg får meget nemmere blærebetændelse nu, hvis vi knalder for meget, men ellers har det ikke ændret sig.

Men jeg har da haft tanken, at det må være frustrerende, hvis man bare ligger og ikke kan mærke noget som helst. Det må også være frustrerende for partneren, at han eller hun ikke kan se, om man nyder det eller ej. Jeg har faktisk overvejet at læse videre til sexolog, når jeg er færdig med min socialrådgiveruddannelse. Jeg tænker, at det kan være svært i et parforhold, hvis sexlivet ikke fungerer. Hvis man er mandlig sklerosepatient og ikke har nogen følelse dernede, hvor fedt er det så som kone ikke at føle sig attraktiv? Det er jo sådan nogle tanker, der kommer op, men fordi det ikke har været relevant eller aktuelt i mit eget forhold endnu, så har kæresten og jeg ikke rigtig haft snakken.

Tessa:

Hvad nu, hvis jeg ikke får følelsen igen?

Tessa har en enkelt gang haft et attak, der gjorde hende følelsesløs i underlivet. Oplevelsen får hende til at spekulere over sklerosens rolle i hendes ellers velfungerende sexliv.

Jeg havde et voldsomt attak, hvor jeg simpelthen næsten ikke kunne mærke noget i underlivet. Da tænkte jeg: ”Åh nej, det har jeg ikke lyst til – det bliver for underligt.” Det kom meget pludseligt, og lige så stille gik det væk igen. Jeg har det med at fortrænge sådan noget med tidsforløb, men jeg tror, det varede lidt over en uge, hvor det gradvist blev mildere og mildere. Nu mærker jeg overhovedet ingen forskel.

Jeg bliver altid en lille smule bange, når jeg får et attak, og når det er et voldsomt et, tænker jeg altid: ”Shit, der er gået så og så lang tid nu. Måske ryger jeg over i den der sekundære fase, hvor attakkerne ikke forsvinder igen? Tænk, hvis jeg nu aldrig nogensinde kan føle igen,” men så hjælper det mig at tænke: ”Nej, det sker ikke for mig …”.

Jeg prøver mest muligt at lade være med at tænke på det, men nogle gange kan jeg ikke slippe det, og så bliver jeg bare ekstremt ked af det. Så er det

meget godt lige at have mor at ringe til, så hun kommer over og bekræfter mig i, at det ikke kommer til at ske for mig.

Kamilla:

Det er ikke så hedt som i de første år

Den første tid efter diagnosen var det ikke lige sex, der var på dagsordenen for hverken Kamilla eller hendes kæreste. Men i dag mærker hun ingen forandring, i forhold til før hun fik sklerose.

Jeg har hverken mere eller mindre lyst, og der er heller ikke noget, der gør ondt. Det kommer nok an på, hvordan man er ramt, tænker jeg.

Jeg tror faktisk aldrig, jeg har funderet så meget over det, men jeg kan da huske, at jeg har tænkt, hvordan det ville blive, hvis jeg ikke kunne bruge benene eller sad i kørestol. Men jeg tager tingene, som de kommer, og så må man jo tage det til den tid.

Der er ikke altid overskud til sex i hverdagen og til at være helt vildt romantisk. Man må jo give lidt i hver ende, for at tingene skal fungere, og ellers så må man jo aftale det og gøre det i weekenderne, hvor man har fri og har overskuddet.

Man bliver jo også ældre. Det er jo ikke lige så hedt, som det var de første år ...

Johnny:

Jeg bliver nødt til at lade batterierne op fra gang til gang

Tidligere var sex et næsten fast punkt på Johnnys dagsprogram, men det har ændret sig markant, siden han for halvandet år siden fik sklerosediagnosen.

Jeg har svært ved at holde balancen, og så har jeg mange smerter i ryggen, så det bliver ikke til så meget. Det er ikke ualmindeligt, at der går et par uger, en måned, halvanden eller to imellem, fordi jeg ikke har energi til det. Jeg føler mig udkørt, jeg har ondt, og jeg føler mig uoplagt, fordi jeg tumler rundt med de her problemer. Det er træls.

Jeg tænker: ”Hvis min kone ikke får tilfredsstillet sit behov, vil hun så gå fra mig af den grund?”

Jeg har jo før hørt om partnere, der elsker hinanden, men hvis seksuallivet går i stå, så bliver de nødt til at finde en løsning på det, og den er nogle gange at gå fra hinanden. Det er jo noget af det, jeg tænker, men det håber jeg ikke sker i mit tilfælde. Jeg har snakket med min kone om det, og hun siger, det er træls, men hun vil ikke gå fra mig af den grund.

Hun ved godt, jeg ikke vælger bevidst at sige fra over for hende, når hun gerne vil have sex. Hun ved, det er på grund af sklerosen.

Det rammer en ret hårdt, når man har været vant til, at man kunne det, man ville omkring sex, fordi sex er jo godt. Sex giver en stolthed, hvis man leverer en god indsats, og når man lige pludselig ikke kan mere, så føler man sig såret og bliver psykisk påvirket af det.

I mit tilfælde må jeg jo slappe af, så meget jeg overhovedet kan i et par dage, en uge eller to, og så må jeg samle energien og bruge den.

Det er sørgeligt at erkende, men i en alder af 25 bliver jeg simpelthen nødt til at genoplade batterierne og samle strøm sammen, så jeg kan fyre energien af den ene eller de to gange, det kan blive til, og så lade op igen.

Jeg har forsøgt at ændre kostvaner. Nu spiser jeg ting, som skulle få mig til at føle mig mere frisk: meget frugt og grønt. Jeg plejer at have det sådan, at jeg ikke er en kanin, så jeg har tidligere ikke spist så meget grønt, men nu prøver jeg det. Det er bare ikke altid, det hjælper.

Det kan til tider være svært for min kone og mig at være åbne omkring problemerne i sexlivet, men vi prøver, og det fungerer også fint nok nu. Jo længere tid man er sammen, jo bedre kender man hinanden, og så behøver man jo nærmest ikke at sige så meget, for man kan bare kigge over på hinanden og læse, hvordan den anden har det.

Børn

Vi skal da have børn, men …

Kan man blive en ordentlig mor, hvis man har svært ved at kravle rundt og lege togbane på gulvet, og hvad stiller man op, hvis man får et barn med kolik eller et handicappet barn?
I dette afsnit kan du læse bidrag fra mødre med sklerose, der fortæller om de afsavn, som sygdommen påfører dem i forhold til deres børn. Du kan også læse om kvinder med sklerose, der gør sig mange overvejelser om, hvorvidt de overhovedet tør satse på at få børn.

Tessa:

Jeg vil fravælge at få et handicappet barn

Tessa er helt overbevist om, at hun skal have børn, og selv om der nok går nogle år, inden det bliver aktuelt, har hun alligevel gjort sig en del overvejelser om, hvad hun skal stille op, hvis hun får viden om, at hun er gravid med et handicappet barn.

Selvfølgelig skal jeg have børn. Det har jeg altid vidst. Jeg har altid været en dukkepige og havde så mange dukker, da jeg var barn. Jeg ved ikke præcis, hvor mange børn jeg skal have, men nok ikke særlig mange – et eller to.

På et tidspunkt fik jeg et præparat, som ellers mest gives til gravide, og der mødte jeg en del gravide på sygehuset og fulgte med i deres behandling. Mange af dem blev lidt syge efter graviditeten, men det må man tage med. Jeg kan slet ikke forestille mig ikke at skulle have børn – overhovedet ikke.

Hvis jeg bliver gravid med et barn, som har mulighed for at udvikle en fysisk sygdom, som vil kræve mere af mig, end et normalt barn ville gøre, så ville jeg nok vælge ikke at få det. Hvis jeg ikke havde min sygdom, så ville jeg til gengæld få barnet. I min situation bliver jeg nødt til at tænke frem: ”Hvad kan der ske med min sygdom?”

Det er egentlig lidt hårdt, for jeg er faktisk imod, at man sorterer børn fra. Jeg er virkelig, virkelig meget imod, men jeg bliver nødt til at være lidt egoistisk. Jeg vil ikke kunne tage ordentligt vare på et handicappet barn, fordi jeg har en sygdom, som kan udvikle sig, som den kan.

Ditte:

Min søn får ingen søskende

Ditte har en søn på tre år, og hun har indstillet sig på, at han nok ender med at være enebarn, og at der er ting, hun ikke kan gøre sammen med sit barn.

Jeg kan ikke sidde og lege togbane med ham på gulvet mere end fem minutter ad gangen. Så får jeg ondt og bliver nødt til at rejse mig. Jeg tror, det er hårdest for mig, fordi jeg oplever, at jeg ikke kan være den mor, jeg gerne vil være. Det har gjort ondt i sjælen mange gange, når jeg har været nødt til at rejse mig og må sige til ham, at mor har drillenisser i benene. Det er den måde, han forstår det på.

Det skal ikke være hemmeligt for ham, at jeg er syg. Jeg er ærlig omkring de begrænsninger, jeg har, og han har også været med mig nede på sygehuset, når jeg har fået medicin, fordi jeg synes, det er vigtigt for ham at forstå,

hvad der sker, så det ikke kommer som et chok for ham, når han bliver ti, hvis jeg bliver indlagt igen.

Jeg tror ikke, at jeg skal have flere børn. Jeg vil hellere være der 100 procent for min søn end 50 procent for to børn. Der er jo ikke nogen, der kan sige, om jeg ender i kørestol efter næste fødsel, hvis jeg får et stort attak, så derfor skal jeg ikke have flere børn. Det kan godt være, det ændrer sig om tre år, og jeg har også altid drømt om at have en stor børneflok, fordi jeg synes, det er vigtigt for børn, at de har nogle søskende at støtte sig til. Men det har jo ændret sig lidt.

Kamilla:

Vennerne vil gerne hjælpe

Kan jeg klare det? Magter jeg at komme op om natten? Hvad nu, hvis mit helbred bliver dårligere? Der indgår mange store spørgsmål i Kamillas overvejelser om børn. Venner og familie har lovet deres opbakning, hvis hun og kæresten kaster sig ud i projektet, og også fra andre sider mærker hun tilskyndelse.

Sygeplejersken nede på Skleroseklinikken i Esbjerg sagde til mig: ”Jeg har tre børn, og der er jo ikke nogen, der ved, om jeg bliver kørt ned eller får en blodprop. Ingen ved, hvad dagen bringer.” Hun bakkede mig op i det og sagde, vi skal gøre det, hvis det er det, vi gerne vil.

Vi overvejer stadigvæk. Vi bor herude, hvor der er gode omgivelser for børn. Vi har et stort hus, og der er tre værelser, der står tomme, og en stor grund, hvor jeg sagtens kunne se et legetårn og en gynge. Vi går jo og drømmer, men derfra og så til at springe ud i det er svært.

Jeg vil gerne have en sikkerhed for, at jeg har et bagland, der kan hjælpe mig. Det er jo ikke sikkert, jeg får et barn, der sover seks-syv timer ad gangen. Min lillesøster har en lille pige, som bliver tre, og hun har haft problemer med maven og har skreget det første år af sit liv. Det kan jeg sige med 100 procent sikkerhed, at jeg ikke ville kunne klare.

Min kæreste kan ikke bare tage fri og være hjemme. Det er ham, der trækker det store læs rent økonomisk.

Vi har snakket rigtig meget med nogle af vores venner, som siger, at de selvfølgelig nok skal hjælpe, men de har jo også et arbejde at passe. Jeg har også været inde og undersøge, om man kan få noget støtte fra kommunen …

Jeg synes, der er mange store overvejelser i det, men det er der jo også for alle andre. Alle vil godt kunne tilbyde deres børn et ordentligt liv.

Jeanette:

Jeg forbandt min datter med sklerosen

Jeanette er 20 år, da hun får sit første attak, få dage inden hun føder sin nu toårige datter. Sammenfaldet mellem sklerose og fødsel påvirker Jeanettes forhold til datteren i den første tid efter fødslen.

Jeg kan huske, at jeg efter fødslen var lidt sur på min datter, fordi det var i forbindelse med fødslen, at jeg fik sklerose, og sklerose udløses ofte i forbindelse med en fødsel. Jeg kunne ikke lade være med at tænke, at det var på grund af hende, at jeg havde fået sygdommen, og det tog faktisk lang tid at slippe den tanke.

Jeg holdt jo af hende, men jeg syntes ikke, jeg rigtigt kunne elske hende, og det fortjente hun. Jeg overvejede faktisk, om jeg var nødt til at sende hende videre til nogen, der kunne give hende kærlighed, for det vidste jeg ikke, om jeg ville komme til.

Det var rigtig svært at takle, når min underbevidsthed sagde, hun var skyld i min sygdom. Men jeg var bare så træt af, at jeg var blevet syg, og jeg skulle have alt den medicin.

Der gik et år, før jeg begyndte at kunne elske hende rigtigt. Jeg tror sådan set bare, tiden gik, og jeg vænnede mig til sygdommen. Jeg gik også til konsultationer hos en psykolog. Vi snakkede nu ikke om min datter, men jeg tror bare, at jeg fik bearbejdet sygdommen og vænnet mig mere til, at det var noget, jeg skulle leve med.

Man kan jo ikke sige, at jeg tilgav hende, for det er jo ikke hendes skyld, at jeg blev syg. Men som tiden gik, blev det mere okay, at jeg var blevet syg i forbindelse med fødslen.

Det er først her bagefter, at jeg har fortalt mine forældre og mine venner om det. Undervejs snakkede jeg ikke med nogen om det, for det var jo ikke noget, jeg var stolt af. Når folk sagde, at de elskede deres børn, allerede inden de kom ud, så tænkte jeg: ”Jeg er virkelig en dårlig mor, for nu har min datter været her i et års tid, og jeg kan stadig ikke elske hende.”

Det var rigtig godt, at jeg boede hos mine forældre i den periode, så de kunne give hende noget af deres kærlighed.

I dag har jeg det rigtig godt med min datter. Hun er så dejlig. Det er, som om jeg elsker hende mere dag for dag. Nu er det værste, der kan ske, at hun blev sendt væk eller taget fra mig. Det er kun et tankeeksperiment, men det kunne være, at jeg blev så svag engang, at jeg ikke kunne passe hende alene. Jeg håber, hun er blevet voksen, hvis jeg skulle bliver dårlig engang.

For mig har det været vigtigt at have et godt netværk bag mig. Min familie hjælper mig rigtig meget i dagligdagen.

Man kan ikke klare at være fuldtidsmor, når man også er syg. Man er nødt til at lægge noget af ansvaret over på andre.

Det er jo også en stor velsignelse at få børn, og jeg synes ikke, man skal lade være, hvis man har lyst, men det kræver rigtig meget arbejde.

Malene:

Kun en lille risiko for, at mine børn vil arve sklerosen

Selv om Malenes far har sklerose, og hun nu selv har fået diagnosen, så er der trods alt kun en lille risiko for, at sygdommen vil gå i arv til de børn, hun gerne vil have.

Jeg vil gerne have et – måske to – børn, alt efter hvad min forlovede og jeg finder ud af, men vi skal have børn, når vi engang er klar til det.

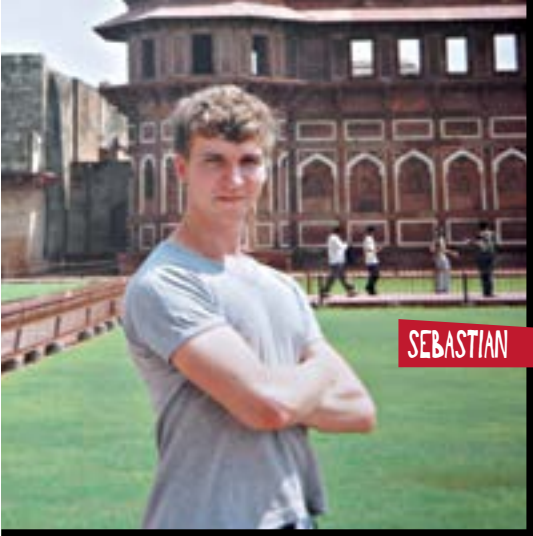
Da jeg fik diagnosen, opstod tanken, om jeg overhovedet skulle have børn. Når jeg ser på, at jeg har en far, der har sklerose, og jeg selv har fået sklerose, så er den umiddelbare tanke jo, at det sikkert er meget arveligt.

Jeg har snakket om det med min skleroselæge, som siger, der er cirka tre procents risiko for arvelighed. Det er jo ikke meget, og på den baggrund har jeg ingen betænkeligheder ved at blive gravid.

Havde der været en større risiko for arvelighed, ville jeg nok være noget mere tilbageholdende og have overvejet nøje, om jeg skulle sætte børn i verden.

Der tales også meget om, at mange miljøfaktorer spiller ind i forhold til, om man får sklerose. Jeg vil hellere fokusere på at skærme mine børn mod dem, mens de vokser op, i stedet for at være bange for, at de har nogle få procents sandsynlighed for at arve sygdommen.

Jeg vil generelt sørge for, at mine børn spiser sundt og får den motion, de har behov for.


SEBASTIAN

TESSA

MALENE

DITTE

Nåleangst og andre problemer med at tage medicinen

En ting er, at man skal vænne sig til at leve med en kronisk sygdom, men noget andet er, at man også skal mindes om sygdommen, hver gang man skal tage medicin. I dette afsnit kan du læse om to, som havde – og til dels stadig har – problemer med at forlige sig med medicinen.

◀ *Til indholdsfortegnelse*

Jeanette:

Jeg må ikke hyperventilere

Jeanette er panisk angst for nåle, og derfor er det en kæmpe udfordring for hende at skulle tage sin medicin, der kræver, at hun skal stikke sig en gang om ugen.

Det var en sygeplejerske, der skulle hjælpe mig med at tage medicinen den første gang. Det tog to timer at gennemføre det, for jeg kunne bare slet ikke ha' det. Jeg spurgte om en hel masse og fik set nålen og det hele. Alligevel var jeg bare så bange for nålen.

Jeg har stadigvæk ikke kunnet stikke mig selv. Det er kun min mor og en sygeplejerske oppe ved min læge, der har gjort det.

De første gange hyperventilerede jeg, lige inden jeg skulle have sprøjten, og jeg kunne sagtens finde på at græde. Til sidst opsøgte jeg en psykolog, som gav mig nogle redskaber til, hvordan jeg kunne håndtere det bedre, og det har også hjulpet, men det er stadig sådan, at jeg får kvalme og begynder at hyperventilere, selv om jeg ved, at jeg skal passe på med at komme til at gøre det. Hvis jeg først begynder at hyperventilere, så er det meget svært at få det gennemført.

Sygeplejersken, der var med til at give mig den første injektion, sagde, at jeg skulle tænke på noget andet, – på noget godt. I modsætning til det sagde psykologen, at man ikke bare kan flyve væk og ignorere det, der sker. Hun foreslog i stedet, at jeg skulle sige til mig selv: "Det kan godt være, at det gør en lille smule ondt, men du har prøvet det mange gange før, og det er ikke værre, end du kan klare det." Så den sætning sad jeg bare og sagde inde i mig selv i starten, og det hjalp mig til at blive beroliget.

Jeg skal huske at tænke på medicinen som en hjælper inde i kroppen, som holder immunforsvaret i ro, så det ikke går helt amok – visualisere, hvad det er medicinen gør inde i kroppen.

Phileas:

Efterhånden er det ligesom at børste tænder

Phileas har rigtig store problemer med at tage medicin. Først får han bivirkninger og senere får han ondt i lårene, og det påvirker hans humør, i tiden op til at han skal have sine injektioner.

I starten skulle jeg tage medicin en gang om ugen, men jeg havde meget svært ved det, fordi jeg fik kraftige bivirkninger. Medicinen gav mig hovedpine og influenzalignende symptomer med rigtig svære kulderystelser, men det gik

hurtigt over, og så blev det til hovedpine og overfladisk kulde, der lignende almindelig feber.

Medicinen påvirkede mig både fysisk og psykisk. Jeg forberedte mig på ikke at skulle dyrke fysisk aktivitet de næste to dage, når jeg tog den ugentlige medicin.

Det kunne tage en halv time til en time for mig at tage en indsprøjtning, fordi det var, som om jeg havde en lås på min tommelfinger. Jeg kunne slet ikke trykke knappen ind for at få injektionen.

Så skiftede jeg præparat og skulle have muskelinjektion tre gange om ugen. Nu gjorde det ondt, hver gang jeg skulle tage sprøjten.

Mine lår blev ømme, fordi jeg ikke har så meget fedt på benene. Men nu går det bedre, og jeg har ikke så mange smerter, når jeg tager medicinen.

Det er en tilvænning. Man lærer at leve med det hen ad vejen, ligesom når man lærer at børste tænder hver aften og hver morgen. Til sidst bliver det en del af hverdagen.

Sundhed og motion

Hvad passer til mig?

Hvad skal menuen indeholde for at ruste kroppen bedst mod sklerose? Er det mon fitness eller gåture, der styrker musklerne bedst? Der er uendeligt mange kost- og motionsråd, og det kan være vanskeligt at vide, hvilke man skal satse på. I dette afsnit kan du læse om seks vidt forskellige måder at gribe kost- og motionsudfordringen an på, lige fra at skifte oksekødet i lasagnen ud med grønsager til slet ikke at gøre noget.

Ditte:

Motion er godt, men jeg har svært ved at komme i gang

Ditte er bevidst om, at motion og rigtig ernæring er vigtigt for kroppen, inden hun får sklerose, men efter diagnosen er hun blevet endnu mere opmærksom på at leve sundt. På nettet finder hun interessante resultater og opdagelser, som andre personer med sklerose har gjort med kost og motion. Men samtidig synes hun også, livet kan blive for kedeligt, hvis man skal følge alle kostrådene.

Jeg har fundet min egen balancegang. En gang imellem skejer jeg ud og spiser usundt. Andre gange står jeg og vejer maden af og går helt vildt meget op i sundhed, og jeg kan godt mærke forskel. Jeg er overbevist om, at en blanding af stress, dårlig kost og manglende motion er årsagen til, at jeg indimellem ikke er fysisk på toppen.

Jeg røg, inden jeg blev gravid, men stoppede, da jeg fandt ud af, at jeg skulle være mor. Da jeg efter fødslen blev indlagt, blev jeg ret stresset og tænkte, at jeg måtte have et eller andet. Så røg jeg helt vildt, og så kunne jeg mærke, at når jeg havde røget en cigaret, så fik jeg virkelig meget dropfod.

Hvis jeg presser min krop, træner og holder kosten, så har jeg meget mere energi og meget mere overskud til at takle min hverdag.

Der hvor vi boede før, var der 2,3 kilometer ned til min drengs børnehave. Hver morgen løb jeg med ham i klapvognen hen over volden til børnehaven og hjem igen. Senere cyklede jeg måske ned og hentede ham. Men jeg vil godt erkende, at jeg har lige så svært ved at få losset mig selv i gang, som alle andre, der hader motion, men når jeg så først er i gang, så er det helt vildt rart. Det giver en god fornemmelse, og det er faktisk nemmere for mig at løbe, når jeg har ondt, end det er at gå. Jeg ved ikke, om det er, fordi jeg kommer hurtigere frem med en mere flydende bevægelse, eller hvad det er. Men det virker for mig.

Johnny:

Vegetarlasagne smager faktisk godt

Johnny har spillet klubfodbold i ni år og arbejdet som cykelbud i to år, hvor han kørte omkring 100 kilometer om dagen, men smerterne i ryggen betyder, at han i dag kun kan dyrke motion i meget begrænset omfang. Til gengæld er han begyndt at have fokus på at få den rette kost, og der er kommet nye, sunde retter på menuen – som faktisk smager godt.

Jeg har altid haft det godt med at være aktiv, men det er blevet sværere på grund af smerterne i ryggen og dårlig balance. Jeg bliver hele tiden anbefalet

at styrketræne, men det nytter ikke noget, når jeg ikke rigtig kan bøje min ryg. Jeg kan heller ikke løfte noget tungt, fordi det gør ondt.

Det eneste, jeg kan gøre, er at gå en tur indimellem. Nu er jeg så heldig, at min kone er meget aktiv, så hun hiver mig med ud på en gåtur stort set hver dag. Nogle gange kommer vi kun 100 meter, inden jeg får ondt, men jeg har i det mindste været ude at røre mig. Jeg får det bedre mentalt, når jeg kommer udenfor og får frisk luft og lidt bevægelse.

Jeg plejer at sætte mig nogle mål: ”Du skal i hvert fald nå hen til enden af vejen og tilbage igen.”

Bagefter føler jeg mig faktisk glad, fordi jeg har sat mig et mål og nået det.

Som det er nu, tænker jeg: ”Gør det, du kan, indtil du ikke kan mere, og så må du lægge dig ned og slappe af.” Så har jeg strakt mig så langt, som jeg kunne den dag.

Med hensyn til kosten er det ikke så svært at spise sundere nu i forhold til tidligere, fordi min kone er delvis vegetar. Hun spiser kun fisk og fjerkræ. Intet kød.

Det er mest mig, der laver mad, og det har været lidt underligt for mig lige pludselig at skulle lave vegetarretter og mange retter med kylling og fisk.

Sådan noget som vegetarlasagne med auberginer og squash og alt muligt i, det er jo ikke lige det, jeg har gjort allermest i før i tiden. Lasagne er min personlige livret, og der skal være godt med oksekød i! Sådan tænkte jeg før i tiden, men det smager faktisk meget godt, når man spiser sådan noget vegetarlasagne, og specielt når jeg selv har stået og lavet den.

Tessa:

Akrobatikken gav succes på sygehuset

Da Tessa var færdig med 9. klasse, besluttede hun sig for at søge ind på Akademiet For Utæmmet Kreativitet, der blandt andet rummer en daghøjskole. Hun søgte ind på artistlinjen, og selv om uddannelsen bød på benhård fysisk træning, så passede den perfekt til Tessa.

Optagelsesprøven til artistlinjen foregik over tre dage, hvor vi trænede sindssygt hårdt, og jeg kan huske, at jeg var fuldstændig smadret, da jeg kom hjem til min mor bagefter. Jeg havde svært ved at gå, fordi min krop var så øm, men alligevel tænkte jeg: ”Det her er alt for fedt!” Så jeg endte med at gå der i to år. Jeg havde noget, der mindede om et attak i begyndelsen af forløbet – små elektriske stød i fingrene – følte jeg. Men ellers havde jeg ikke attakker i den periode.

Jeg fik også medicin på et tidspunkt, men den gjorde bare, at jeg blev svag og ikke rigtig kunne holde fast i de forskellige remedier. Derfor droppede jeg medicinen i et halvt år, og jeg havde det så godt med det. Jeg kan også huske,

det føltes som en succes, hver gang jeg kom på hospitalet, og jeg fik at vide, at mit helbred nærmest så bedre og bedre ud fra gang til gang.

Jeg var jo i rimelig god form på det tidspunkt, og vi havde nogle tests, hvor vi skulle gå helt lige, og de andre skulle hive mig i armene. Det klarede jeg rigtig godt.

Jeg var også på et tidspunkt inde i Aftenshowet, fordi der var en forsker, som havde undersøgt rotter med sklerose i forhold til motion. Rotterne fik det dårligt i begyndelsen af motionsforløbet, men så blev de faktisk modstandsdygtige over for attakker ved at træne regelmæssigt. I tv-programmet fortalte jeg om mit forløb, og hvad motion havde gjort for mig.

Det var pengene, der var årsagen til, at jeg i sidste ende stoppede på AFUK. Det kostede 14.000 om året, og det havde jeg ikke. Jeg flyttede hjemmefra, da jeg var 16 år og boede i begyndelsen i kælderværelset hos min mosters gode venner – super fedt, og jeg betalte jo ikke en skid for at bo der.

Jeg spiste sammen med familien, og det var rigtig hyggeligt. Så flyttede jeg derfra og boede på Vesterbro i en tværelses lejlighed, der kostede 4.000 kroner. Det var rigtig dyrt, så jeg arbejdede om aftenen fra 17 til 21 to-tre gange om ugen. Det kunne jeg slet ikke holde til, og jeg måtte melde fra til en af vores forestillinger, fordi jeg blev nødt til at tjene penge. Det fungerede bare ikke for mig at gå i skole fra 9 til 16 og derefter arbejde om aftenen. Det var fuldstændigt urealistisk, og til sidst gik jeg ned med stress.

Jeg kunne også mærke sygdommen mere og mere. Det kom heldigvis aldrig frem som et attak, men jeg kunne helt klart mærke sklerosen.

Jeg havde ikke energi til at lave ordentlig mad, og det skal man bare have, når man træner så mange timer om dagen. Jeg havde virkelig brug for alle de proteiner, jeg kunne få, men det fik jeg overhovedet ikke. Jeg tabte mig også.

På holdet plejede jeg at være den stærke pige, men jeg kan huske, at min træner på et tidspunkt kaldte mig for oldemor, fordi jeg var blevet dårlig til nogle armsvingsøvelser.

Så sagde jeg mit arbejde op, men i sidste ende var der så meget panik med flytninger og økonomi, at jeg måtte stoppe på artistlinjen. Jeg magtede det bare ikke.

Men det var rigtig fedt. Jeg savner akrobatikken i dag.

Jeanette:

Jeg har det godt, når jeg har trænet

Jeanette har svært ved at finde rundt i de mange ofte modstridende meldinger, der er om kostens betydning for sklerose, men til gengæld kan hun mærke på sin krop, at motion er godt.

Jeg synes, det er rigtig svært at finde rundt i det med kosten i forhold til sklerose. Nogle siger, at kosten gør en stor forskel, og andre siger, at den ikke har effekt. Det er bare så forvirrende og besværligt, så derfor gør jeg ikke noget specielt. Jeg forsøger at leve sundt som mange andre mennesker, men jeg følger ikke den specielle sklerosekost, som jeg har læst om.

Hvad motion angår, så går jeg til fysioterapeut to gange om ugen for at holde mig i gang. Der laver jeg en hel masse hård styrketræning, som fysioterapeuten mener er godt for mig med den sygdom, jeg har.

Bagefter er jeg træt, men som alle andre så har jeg det godt, når jeg kommer hjem.

Phileas:

Øl og pizza hører med, når man er ung

Phileas dyrkede tidligere rigtig meget sport, men nu er han gået over til at løbe på skateboard og gå til fitness. Han læser alle rådene om, hvordan sund kost og motion kan være med til at styrke kroppen, når man har sklerose, men han har besluttet sig for at være afslappet i forhold til dem.

Der er jo rigtig meget information om sklerose i forhold til at spise sundt og dyrke meget motion. Men jeg vil ikke lade mit liv styre af det, så jeg har ikke ændret mine spisevaner. Jeg vil ikke holde op med at drikke sodavand og øl i weekenderne, og jeg vil kunne spise chips med vennerne og gå til fester, som jeg har gjort det før.

Jeg tror, jeg vil begynde at tage mere hensyn til sundheden, når jeg bliver voksen, eller når jeg bliver moden nok til, at der ikke skal være fest hele tiden. Fester, pizza, chips, øl og sodavand synes jeg er en del af at være ung.

Med hensyn til motion er jeg begyndt til fitness for at holde kroppen i form, men det er lige så meget for mit eget velværes skyld.

Sebastian:

Sundhedsrådene minder mig om, at jeg har sklerose

Inden han får sklerose, dyrker Sebastian både fodbold og badminton, men i dag orker han ikke, fordi det sluger al hans energi. Han har heller ikke lyst til at følge kostanvisninger, for det minder ham om, at han er syg.

Jeg motionerer ikke ret meget. Jeg ved godt, at jeg burde gøre det, og jeg har også snakket med min mor om, at jeg skulle starte inde hos en fysioterapeut,

fordi det skulle være godt for mig. Men jeg er bare aldrig kommet i gang, hvilket nok er lidt dumt ...

Jeg udskyder det, både fordi jeg ikke har lyst, og fordi jeg bliver fuldstændig udmattet af det. Jeg skulle egentlig have idræt på HF, men det har jeg været nødt til at fravælge, fordi jeg ikke kunne overskue det. Det tog simpelthen så meget energi, at jeg ikke havde overskud til alle de andre timer.

Hvad kost angår, så spiser jeg normalt. Der er ikke det store usunde på bordet og heller ikke det vildt sunde. Jeg interesserer mig ikke for de mange kostråd, der findes. Selv om mange andre med sklerose går op i det, så har jeg valgt ikke at gøre det, fordi det får mig til at fornemme, at sygdommen tager over. Jeg vil ikke gå rundt og tænke: "Jeg har sklerose, så må jeg ikke spise det her."

Følelsesmæssige svingninger

Det kan være svært at rumme det hele

Det kan være frustrerende ikke at kunne overskue lige så meget, som man kunne tidligere. Reaktionen kan være, at man bliver ked af det eller gal. Derfor handler det om – hvis det er muligt – at indrette hverdagen, så man ikke kommer i de situationer, der ender i frustrationer. I dette afsnit giver tre unge et bud på, hvordan de har fundet løsninger, der kan mildne de følelsesmæssige svingninger.

Johnny:

Min kone skal ikke altid lytte til mig

Johnny føler sig indimellem frygtelig frustreret over, at ting forsvinder, og nogle gange får frustrationerne luft, men ofte rammer hans udbrud de forkerte mennesker – for eksempel hans kone.

Jeg er begyndt at huske rigtig dårligt. Forleden havde jeg lagt en ting et eller andet sted, og jeg kunne simpelthen ikke komme i tanke om, hvor det var.

Min kone har en tendens til at lægge ting, hvor hun synes, det er logisk at placere dem, og så glemmer hun at sige det til mig.

Så jeg troede, det var hende, der havde lagt tingen et dumt sted. Det viste sig så senere at være mig selv, der var synderen.

Men inden det gik op for mig, nåede jeg at skælde hende ud og sige til hende, at hun fandeme skulle lade mine ting være.

Da jeg fandt ud af, at det var mig selv, der havde forlagt genstanden, fik jeg det meget skidt. Jeg fik skyldfølelse, fordi jeg havde været så dum at lade min frustration gå ud over en person, der står mig nær, så jeg sagde undskyld. På den måde var jeg gennem hele følelsesregistret på fem-ti minutter: helt oppe at ringe, vælte det hele ud og så skyld og undskyldning.

Det er ikke sundt, og jeg var helt udmattet til sidst og følte mig som en skidt person.

Jeg har forklaret min kone, at hun ikke altid skal lytte til, hvad jeg siger, når jeg er sur og skælder ud. Det er hun også blevet god til, men der er nogle gange, hvor hun har lidt svært ved det, fordi jeg i min dumheds raseri lige pludselig nævner et eller andet åndssvagt, som er lidt for personligt for hende.

Det er svært at håndtere for hende, selv om jeg siger undskyld til hende og snakker lang tid med hende om det bagefter, og hun ved udmærket godt, at jeg ikke gør det med vilje.

Vi har prøvet at forebygge den slags situationer ved, at jeg har fået mit eget lille hjørne ovre ved skrivebordet og computeren, hvor jeg smider mine ting, og så må hun ikke røre dem. Hvis jeg igen smider et eller andet væk, så kan jeg kun give mig selv skylden. Det er en fast aftale, vi har haft i et stykke tid, så nu ved jeg, at jeg selv har skylden i 90 procent af tilfældene.

Ditte:

Når de 27 bolde er i luften

Ditte mister nu og da det mentale overskud til at kunne rumme sin søn på tre år. I de tilfælde bliver hun kort for hovedet og skælder ud. Bagefter får hun dårlig samvittighed, fordi hun oplever, at sygdommen går ud over sønnen.

Hvis han leger helt vildt højt, føles det, som om der bliver trykket på en knap inde i hovedet. Larmen trigger et eller andet i mig, især når jeg er meget træt, og så vrisser jeg. Men det er ikke fair over for ham. Han render jo bare rundt og er glad.

Det er ikke, fordi jeg råber og skriger ad ham og er fuldstændig uretfærdig, men jeg sætter nok nogle hårdere grænser for ham, end jeg ellers ville gøre. Det er træls, synes jeg.

Jeg er godt klar over, at det er sklerosen, der gør, at jeg mister overskuddet, men min tilgang til, hvordan børn skal behandles, kommer jo ikke fra sklerosen. Når jeg tænder af på grund af sklerosen, kan jeg godt få dårlig samvittighed over for ham, fordi sygdommen går ud over ham. Det skal den ikke.

Når jeg havner i de situationer, beder jeg nogle gange min kæreste om at tage over, og så går jeg op og lægger mig en halv time.

Hvis jeg trænger til at trække mig tilbage, kan det også ske, at jeg går ned i mit tøserum i kælderen. Her elsker jeg at sidde og lave akrylnegle. Det er pissehårdt for mig fysisk, men det er afslappende for mit sind. Jeg lukker mig helt inde i mig selv. Sætter noget musik på og kobler fra og slipper alt andet.

Det tager normalt et par timer eller tre. Så bliver det helt vildt hårdt for ryggen, men det lever jeg med. Det kan også være, at jeg deler det op. Så går jeg ned og forbereder mine negle en dag og laver dem færdige den næste dag.

Nogle gange føles det, som om jeg har 27 bolde inde i hovedet, der farer fra side til side, og når jeg så trækker mig tilbage, falder de ned på jorden igen og giver mig et pusterum.

Kamilla:

Jeg magtede ikke længere at bage vaniljekranse

Kamilla ryger ned i kulkælderen, når hun oplever, at hun ikke længere kan klare de opgaver, som hun tidligere satte stor pris på at udføre.

Jeg har altid været den i familien, der bager og laver konfekt til jul. Jeg er berømt for mine vaniljekranse! Det er måske noget, som andre unge på min alder vil kalde lidt gammeldags, men det har jeg altid godt kunnet lide at lave, og jeg hygger mig med det.

Jeg var tidligere den, der sørgede for at få bagt to kagedåser med vaniljekranse til syv-otte af de nærmeste i familien. Det blev altså til mange vaniljekranse, men jeg vil gerne glæde andre, og jeg vidste, at der blev sat stor pris på min indsats.

Men det magtede jeg pludselig ikke, efter at jeg fik sklerose, og derfor var der lige et par måneder, hvor jeg var rigtig ked af det og syntes, at nu kunne det også være lige meget med det hele.

I den periode havde jeg rigtig svært ved at overskue, hvis der for eksempel kom nogle uventede gæster, og jeg magtede heller ikke, hvis min kæreste havde en fridag midt på ugen, hvor jeg havde indstillet mig på at være mig selv i huset.

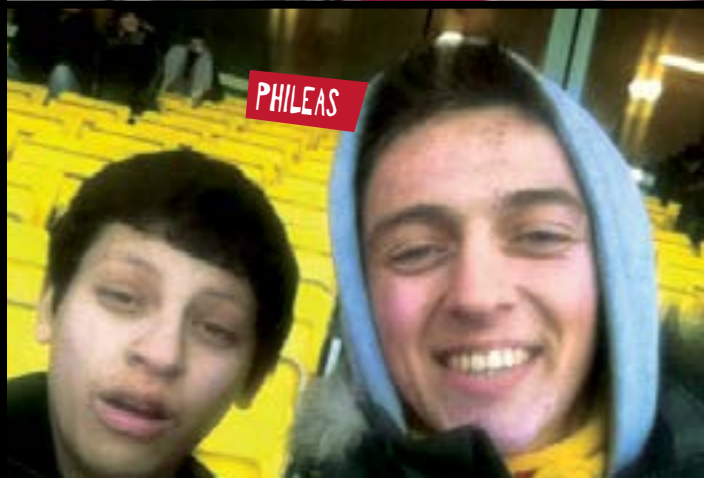
”Du kommer aldrig videre i livet på grund af den skide diagnose. Du kan ikke engang bage en portion vaniljekranse,” tænkte jeg, og til sidst kørte det i ring. Jeg blev indhyllet i tristhed, men sørgede selv for at komme ud af den igen. Trodsigheden kom op i mig, og jeg sagde til mig selv, at det ikke kunne passe. Så lavede jeg bare nogle mindre portioner vaniljekranse, og det blev en succes.

Pointen i det hele er jo, at det er så sindssygt svært at erkende, at man skal gå på kompromis med så simple ting som at bage vaniljekranse, gå ud at handle eller drikke en kop kaffe med en veninde.

JEANETTE

KAMILLA

JOHNNY


PHILEAS

Depression og psykisk nedtur

Når det bliver svært at tro på tilværelsen

Drømmene brister, fremtiden krakelerer, og håndklædet er tæt på at ryge i ringen. Det er svært at overskue verden, når sklerose pludselig bliver en del af den. Derfor kan der komme en psykisk nedtur i forlængelse af sklerosediagnosen, og i de værste tilfælde kan det ende med depression. I dette afsnit kan du læse, hvordan fire unge taklede nedturen og kom ind i kampen igen.

Sebastian:

En video på YouTube trak Sebastian ud af depressionen

Sebastian er 13 år og i puberteten, da han får sklerose. Der går nogle måneder, inden det går op for ham, at han faktisk kan blive invalideret af sygdommen. Derefter bevæger han sig gradvist ud i en depression, der varer de næste femseks år. Han lukker sig en stor del af tiden inde bag nedrullede gardiner på sit værelse, og han har meget fravær i skolen.

Jeg sad inde på mit værelse og tænkte, at verden ikke fungerede for mig. Der var ikke noget, jeg kunne, og jeg passede ikke ind. Før sygdommen havde jeg det egentlig godt i skolen, men efter diagnosen ændrede det sig fuldstændig. Jeg kunne overhovedet ikke følge med. Det var som at gå seks skridt baglæns, og jeg fik rigtig meget fravær fra skolen. Det kan man tydeligt se på mine eksamensbeviser fra 9. klasse. Jeg fik dårlige karakterer, både fordi jeg var træt på grund af sklerosen, og fordi jeg var deprimeret på samme tid. Det var en dårlig cocktail. Jeg gik til psykolog et halvt års tid, men det hjalp ikke. Hun forstod ikke den situation, jeg var i, men det er der i det hele taget ikke særlig mange, der gør.

Der er ikke nogen kur mod sklerose, og man ved ikke, om medicinen hjælper, så det føles virkelig som et spark.

Under depressionen vidste jeg ikke, hvad der ville ske med mit liv, og hvad jeg skulle gøre ved min situation. Senere gik det op for mig, at det ikke var verdens ende – jeg kunne godt leve videre med sklerosen.

Vendepunktet kom for alvor, da jeg – lidt tilfældigt – faldt over den engelske fysiker Stephen Hawking. Jeg interesserer mig meget for fysik og vil gerne læse fysik på universitetet. En dag sad jeg og søgte på ”fysik” på YouTube og fandt ham.

Stephen Hawking er 71 år og har haft den meget aggressive sygdom ALS i 50 år. Han sidder i kørestol og taler via en stemmecomputer, fordi han ikke selv kan tale. Han kan kun blinke med øjnene.

Men han er så klog, og han har været med til at gøre en masse opdagelser inden for fysikken – blandt andet nogle teorier om sorte huller. På videoen forklarede han alt det, han havde lavet igennem sit liv. Jeg syntes bare, det var helt vildt at høre på. Han har siddet i kørestol, siden han var 21, og alligevel så han ud, som om han var tiptop. Det var bare helt vildt for mig, at han havde været med til at gøre store opdagelser, på trods af at han havde alle de vanskeligheder. Det åbnede øjnene for mig.

Han er blevet et forbillede for mig, fordi jeg synes, det er sejt, at han har formået at gennemføre det, han har gjort. Oplevelsen gav mig det løft, som jeg havde brug for, og han var en af grundene til, at jeg begyndte på HF. Jeg tænkte: ”Okay, det er simpelthen den uddannelse, der skal bringe mig videre i livet.”

Så kom jeg ind på HF, og nu får jeg topkarakterer. Mit snit er på 10,5.

I dag er jeg meget mere glad. Selvfølgelig har jeg dage, hvor jeg er mindre glad, men det er ikke sådan, at det udvikler sig til noget, der er nær så slemt, som da jeg var deprimeret.

Tessa:

Der kører en masse speedy ting i mit hoved

Tessa røg en del hash i den periode, hun var en del af miljøet omkring Ungdomshuset på Nørrebro, og hun fortsatte med at ryge, mens hun var på efterskole i 9. klasse, men så stoppede hun. Et halvt år efter fik hun en række angstanfald, og hun kan stadig opleve pludselige nedture.

Et angstanfald kunne for eksempel opstå, når jeg skulle tage metroen. Jeg kunne heller ikke drikke, fordi det gjorde mig bange. Jeg fik psykiske tømmermænd, kan man nærmest sige. Jeg tænkte: "Åh nej, har jeg nu gjort et eller andet dumt." Den ene tanke tog den anden ...

Men det er heldigvis lang tid siden. Nogle gange kommer det op i mig igen, hvis jeg bliver stresset. Så kan jeg tænke, at alting kan være lige meget. Jeg kan ikke nå de ting, jeg har sat mig for, så fuck det hele.

Så siger min kæreste: "Nå, det er en af de dage?" Så ligger vi bare på sengen. Jeg er ynkelig, og han ligger og klapper mig på hovedet og siger: "Slap nu af."

Der kører en masse speedy ting inde i mit hoved. Jeg vil gerne nå en hel masse, men jeg er bange for ikke at kunne nå det til tiden.

Om vinteren er jeg ofte ikke så glad, men der er jo mange, der lider lidt af vinterdepression. Når jeg oplever det, hiver jeg fat i en psykolog i Scleroseforeningen og får tre konsultationer for at komme ovenpå igen. Jeg synes, vinteren er lang og kold – især hvis jeg ikke kommer ud at rejse. I år tror jeg faktisk er det første år i lang tid, jeg ikke har haft det sådan. Der har slet ikke været nogen nedtur i år!

Jeanette:

Mit liv gik i stå

Jeanette har altid drømt om at blive politibetjent, men det må hun opgive, da hun får sklerose. Erkendelsen sender hende på en lang nedtur, hvor hun har svært ved at se, hvad hun så skal bruge sin tilværelse til.

I dag kan jeg godt se, at jeg satte mit liv i stå, da jeg fik sygdommen. Det var, som om jeg bare ikke kunne noget. Jeg kunne ikke blive politibetjent, som jeg

gerne ville, jeg var hele tiden træt og orkede ikke noget, og min viljestyrke blev bare mindre og mindre. Jeg syntes ikke, der var noget i hverdagen, der gav mening. Der var ikke noget at leve for. Jeg levede bare.

Det var ret deprimerende.

Jeg snakkede meget om uddannelse med min psykolog, og hun gjorde mig opmærksom på, at jeg ofte sagde, hvad jeg burde gøre – jeg burde tage en uddannelse, som jeg kunne bruge på længere sigt. Hun foreslog, at jeg i stedet koncentrerede mig om, hvad jeg havde lyst til.

Det kunne godt være, jeg ikke kunne bruge en uddannelse om ti år, men så havde jeg alligevel i de ti år lavet noget, som jeg rigtig godt kunne lide. Jeg skulle ikke lade sygdommen begrænse mig, sagde hun.

Det troede jeg sådan set heller ikke, jeg havde gjort, men det havde jeg nok alligevel. Jeg havde sat mit liv i stå, fordi jeg var blevet syg. Det var, som om jeg blokerede for de ting, jeg havde lyst til.

Psykologen opfordrede mig til at gå i gang igen med nogle af de ting, jeg godt kunne lide: musik og sådan noget. Det hjalp.

Phileas:

Hashen kunne ikke fjerne problemerne

Phileas' hoved er fyldt med bekymringer om, hvilke konsekvenser sygdommen kan få for hans fremtid. På et tidspunkt begynder han at dulme tankerne med rusmidler.

I den periode hvor jeg havde nedtur på grund af sygdommen, drak jeg mig rigtig fuld i weekenderne. Jeg begyndte også at ryge hash i weekenderne, selv om jeg aldrig havde prøvet det før. Når jeg var beruset, kunne jeg glemme alle problemerne. Jeg ved nu, at det var en dårlig ide at bearbejde mine problemer med rusmidler.

Det var mest på weekendbasis, at jeg røg hash, men det er under alle omstændigheder ikke en god vane at få, for når du kommer ud af rusen, er problemerne der stadig. Og når man i forvejen har en sygdom, der gør en rigtig træt, og kombinerer den med hash, så får man ikke den bedste løsning.

Det stod på i omtrent et år, hvor jeg var psykisk ustabil, og så begyndte det gradvist at forsvinde igen, i takt med at jeg begyndte at acceptere sygdommen og tænke: "Hey, det her er ikke noget, der skal påvirke mig så meget, som det har gjort. Jeg gider ikke, at mit humør bliver påvirket af det."

Jeg aftalte også med mig selv, at jeg ikke ville blive set på som "syge Phileas". Hvis det skulle opfyldes, så nyttede det ikke, at mit humør og min mentalitet var påvirket i negativ retning.

Jeg fik hjælp af en klubmedarbejder i en periode. Han havde selv haft en

alvorlig sygdom som ung, og det var rart at snakke med en, der havde oplevet noget, der mindede om min sygdom. Han kunne godt genkende mange af de bekymringer, der kørte rundt i hovedet på mig. Jeg er ikke særlig god til at snakke om de ting med min mor, så det var rigtig rart at finde en at snakke om det med.

Han havde sine egne erfaringer og kunne nikke genkendende til det, jeg fortalte. Det er godt at konstatere, at det er normalt at have de følelser og bekymringer omkring fremtiden.

Jeg har rigtig svært ved at snakke med universitetsuddannede psykologer. Jeg vil ikke sige, at de ikke gør et godt arbejde, men for mig fungerer det bare ikke. Jeg synes, det virker bedst, hvis der også er nogle erfaringer ind over, og jeg tror ikke på, at man kan læse det hele i bøger – at du lige pludselig ved alt om de følelser, som kan hobe sig op i kroppen, når du får en diagnose.

I dag har jeg det sådan, at jeg ikke har lyst til at gå igennem en nedtur igen. Det er spild af tid at gå rundt og være sur, og det ændrer ikke på, at du har en sygdom, og at der er problemer forbundet med at have den. Man er nødt til at acceptere, at der er nogle konsekvenser af at have sklerose.

Uddannelse

Hvad kan jeg blive?

Sklerose kan vende op og ned på mange ting i tilværelsen – også mulighederne for at uddanne sig. Nogle planer kan du være nødt til at droppe, men du må aldrig skippe en drøm, fordi du tror, du på lang sigt bliver dårlig. Sådan lyder et blandt mange råd i de otte bidrag i dette afsnit.

Phileas:

Jeg vil ikke tænke på begrænsninger nu

Phileas går på gymnasiet og har allerede gjort sig nogle få tanker om, hvad der skal ske bagefter. Phileas har tre gange haft synsnervebetændelse og har lidt problemer med synet på det ene øje, men han vil ikke allerede nu lade sklerosen lægge begrænsninger på sit fremtidige valg.

Hvis der kommer nogle begrænsninger senere hen, så må jeg jo så tilpasse mig dem – til den tid. Som det er nu, har jeg ikke nogen begrænsninger, som forhindrer mig i at gennemføre den uddannelse, jeg har lyst til.

Jeg kunne godt tænke mig at bevæge mig i en kreativ retning, men jeg har ingen ide om, hvad det præcis skal være – måske noget inden for film eller en uddannelse, hvor jeg kan udnytte mine evner som tegner. Det kan godt ske, at det bliver sværere for mig end for andre, men det må jeg prøve at leve med. I forhold til mit øje er det allerede nu ofte rigtig hårdt for mig at sidde henne i skolen og kigge på tavlen i flere timer. Jeg har også svært ved at sidde og kigge ind i en computer en hel dag. Jeg prøver for det meste at holde mig til papir og blyant frem for computeren, men selvfølgelig er det nødvendigt at bruge computeren til bestemte ting.

Kamilla:

Peppillerne kan ikke hjælpe mig igennem en hel uddannelse

Den store drøm for Kamilla har altid været at blive sygeplejerske, og det er meningen, at hun kun skal arbejde som social- og sundhedsassistent i et par år, inden hun videreuddanner sig til sygeplejerske. Men sklerosen sætter planerne på standby, og hun ser i øjnene, at de måske skal begraves for altid – på et tidspunkt.

Jeg har lige været til medarbejderudviklingssamtale med min leder. Hun spurgte mig, hvad jeg går og drømmer om, og jeg nævnte den gamle drøm om at blive sygeplejerske. ”Det er da det, du skal,” sagde hun så, men jeg kan ikke se, hvordan det lader sig gøre. Det vil jo indebære, at jeg skal sidde på en skolebænk og være ude i praktik på forskellige afdelinger og hele tiden møde nye mennesker ...

Jeg tror, udfordringen er for stor. Hvis det skulle lade sig gøre, ville det kræve et helt specielt tilrettelagt forløb, og det kan man jo ikke lave kun for én, tænker jeg. Men jeg har på den anden side ikke undersøgt muligheden.

Jeg kan mærke, det trækker tænder ud, hvis jeg skal sidde på skolebænken en hel dag. Jeg gjorde det faktisk i mandags. Min leder havde meldt mig

til et rehabiliteringskursus, og det var rigtig spændende at høre nyt om genoptræning af patienter. Kurset varede fra 8.30 til 15.30, og vi havde aftalt, at jeg bare kunne gå, hvis jeg blev træt, men jeg blev stædig og var der hele dagen.

Jeg spiste nogle piller, som jeg kalder peppiller. Da jeg fik dem ordineret, sagde lægen til mig med et glimt i øjet, at jeg i hvert fald ikke kan klare en dopingtest til et atletikstævne, hvis jeg har spist dem forinden.

Pillerne kan jeg tage i særligt tilspidsede situationer, når jeg ikke har mulighed for at få hvile. Det er jo ikke nogle, man sådan skal rende rundt og tage hele tiden, men jeg tog et par piller den dag, og jeg havde det egentlig også godt, da jeg kom hjem. Pillerne holdt mig oppe, og jeg havde god energi. Til gengæld var jeg helt nede i går, så jeg måtte ringe og melde mig syg.

Det får mig til at tænke, at jeg ikke vil kunne klare et forløb på måske tre måneder på skolebænken på sygeplejeskolen og tre måneder i praktik på et sygehus. Så det var en sejr, at jeg blev på rehabiliteringskurset hele dagen, men det var også lidt et nederlag, fordi det var et skridt mod erkendelsen af, at jeg skal være social- og sundhedsassistent resten af mit liv.

Jeanette:

Gå efter det, du har lyst til

Jeanette må igennem mange overvejelser om uddannelse, inden hun finder frem til, at hun vil være sygeplejerske. I sidste ende vælger hun at søge ind på en uddannelse, hun har lyst til, frem for den, der er mest fornuftig. Eneste ulempe er nålene ...

Min drøm var at blive politibetjent, og den drøm havde jeg i rigtig mange år, og jeg fulgte en bestemt linje i ungdomsuddannelserne med sigte mod politiuddannelsen. Der er et eller andet spændende ved det job: en masse adrenalin og omskiftelighed, og man møder mange forskellige mennesker og ved ikke, hvad man skal lave, når man møder ind om morgenen.

Mange af mine venner kunne ikke finde ud af, hvad de ville være, men jeg var bare heldig, at jeg vidste det meget tidligt.

Så blev jeg syg, og det første, jeg tænkte, var, at jeg ikke kunne blive politibetjent.

Jeg har altid haft det sådan, at jeg kan alt, hvis jeg bare vil det nok. Jeg kan træne mig op til det eller læse mig til det. Men med sklerosen var der pludselig ikke noget at gøre. Det var hårdt at slippe den drøm og gå i gang med at finde noget andet.

Så overvejede jeg pædagoguddannelsen, men jeg tænkte, at det var et dumt valg, for det er et fysisk hårdt arbejde.

Så overvejede jeg at tage en uddannelse, som jeg kunne bruge på længere sigt. Jeg undersøgte en masse universitetsuddannelser, der ikke var så fysisk krævende – sociologi og geografi blandt andet.

Men så var det, at min psykolog fik det til at gå op for mig, at jeg ikke skal leve efter, hvad jeg burde, men hvad jeg har lyst til. Og så faldt jeg over sygeplejerskeuddannelsen. Min plan er, at jeg vil arbejde på skadestuen eller i akutmodtagelsen, hvor miljøet minder en lille smule om politiarbejde. Man ved ikke, hvad der skal ske, når man kommer på arbejde. Der kan også godt strømme en del adrenalin i årerne.

Men der er en ulempe: Jeg er bange for nåle og kan ikke klare alt sådan noget, men nu prøver jeg at søge ind, fordi det har jeg lyst til, og så må jeg se, om jeg kan vænne mig til det.

Johnny:

Koncentrationsevnen er væk

Johnny er næsten færdig med en erhvervsgrunduddannelse (EGU), da han bliver syg. Han er i praktik som pædagogmedhjælper i en SFO og har planer om at uddanne sig til pædagog med speciale i ADHD-børn. Men i dag er han plaget af koncentrationsbesvær og dårlig hukommelse, og indimellem ligger han i sin seng det meste af døgnet. Derfor har han opgivet enhver tanke om uddannelse og arbejde.

Det er svært for mig at tage en uddannelse lige nu, fordi min hukommelse er så dårlig. Det går ikke, at jeg glemmer, hvad jeg lærte i skolen i går. Mine kognitive evner er nærmest lig nul på mange punkter, så det vil være svært for mig at koncentrere mig om noget i lang tid.

Jeg elskede før i tiden at sidde og se en dokumentar om Anden Verdenskrig, fordi det er et emne, der altid har interesseret mig, men i dag kan jeg simpelthen ikke bevare fokus. Tidligere kunne jeg se en halvanden time lang dokumentar. I dag kan jeg se en halv time, inden jeg slår væk, fordi jeg simpelthen ikke kan koncentrere mig om det.

Så jeg har meget svært ved at se, hvordan jeg skulle kunne gennemføre en uddannelse.

Hvis jeg skal arbejde som pædagog, kan jeg jo heller ikke stå med en notesbog og skrive alting ned, mens jeg laver en eller anden aktivitet med et barn. Det holder heller ikke med alle de sygedage, jeg ville få. Arbejde og uddannelse er desværre ikke realistisk for mig. Jeg har ellers altid sørget for mig selv og haft forskellige jobs, siden jeg var 14.

Ditte:

Min uddannelse passer godt til sklerose

Ditte har haft sklerose i et år, da det lykkes hende at blive flyttet fra socialrådgiveruddannelsen i Esbjerg til Odense. Dels ligger Odense tættere på hendes bopæl i Fredericia, dels fungerer uddannelsen i Odense i høj grad som selvstudium. Hun skal kun møde fysisk frem på uddannelsen fredag og lørdag hver tredje uge. Resten af tiden arbejder hun sammen med andre studerende på uddannelsen i en studiegruppe.

Hvis jeg har en dårlig dag, behøver jeg ikke at være bange for at gå glip af undervisningen på skolen, fordi jeg kun skal være på skolen hver tredje uge. Det er til gengæld rigtig vigtigt at være på skolen, når der så er undervisning, men det misser jeg heller ikke.

I hverdagen mødes vi i studiegrupper, og min gruppe mødes fast en gang i ugen. Når vi har opgaver, mødes vi måske tre gange om ugen. Hvis jeg har ondt i armen eller kraftnedsættelse, kan jeg sidde hjemme og være med på Skype.

Når vi når frem til eksamenstiden, laver jeg læseplaner og har mange gode intentioner om, at de skal holdes. Det bliver de måske de første tre dage, derefter begynder de at skride lidt. Det ender som regel med, at der bliver pres på i den sidste ende, men heldigvis bliver mine opgaver altid bedst, når de er skrevet under pres.

Jeg kan selvfølgelig godt mærke på min krop, når jeg har travlt. For nylig afleverede jeg en opgave, hvor jeg sad fra om morgenen til hen ad midnat flere dage i træk. Når jeg sidder meget, får jeg lynhurtigt smerter og mine ben kan begynde at spjætte.

Men alt i alt synes jeg, at uddannelsen passer godt, når man har sklerose at tage hensyn til. Jeg ville ikke kunne følge uddannelsen på dagsstudiet, hvor jeg skulle møde hver dag. Jeg ville mangle en masse energi og sikkert gå glip af for meget af undervisningen. Fjernstudie er også en fremragende model, når man skal takle et familieliv. Jeg har jo en dreng, der bliver syg indimellem.

Jeg finansierer min uddannelse gennem revalidering. Det tog mig faktisk ikke mere end en måned at få den godkendt, da jeg søgte. Det var jeg lidt imponeret over. Mine bøger er betalt, og transporten får jeg refunderet, så på den måde er der ro på.

Tessa:

Jeg skal aldrig på kontor

Tessa har indset, at hun ikke brænder for at sidde bag et skrivebord og studere. Derfor er det også indimellem svært at holde motivationen oppe på HF, hvor hun er i gang med sidste år. Bagefter vil hun følge sine inderste ønsker og drømme, når hun vælger, hvad der videre skal ske.

Jeg holder fast i HF nu for at få den skide hue. Få et flot bevis, hvor der står, at jeg har bestået Højere Forberedelseseksamen. Derefter bliver det helt klart noget kreativt, jeg vil kaste mig over. Det ligger til min familie, hvor mange er uddannede inden for forskellige kreative retninger. Jeg vil gerne ind på enten Danmarks Designskole eller Kunstakademiet, og jeg tror sagtens, det kan lade sig gøre. Jeg er slet ikke i tvivl om, at det er den vej, jeg skal gå. Hvis det ikke lykkes i første omgang, skal jeg have noget arbejde. Jeg hader ikke at have noget at lave. Det gør mig så umotiveret.

Selvfølgelig kan sklerosen godt spille ind i planerne, hvis jeg for eksempel pludselig ikke kan bruge hænderne, for det er det, jeg er bedst til. Det kan da godt være lidt frustrerende at tænke over, hvis det går så galt, at jeg ikke kan mærke min hånd eller arm, men så må jeg jo bare tage den derfra.

Jeg kan ikke lide at sætte begrænsninger. Hvorfor skulle jeg skifte mit ønske ud med et andet ønske, bare fordi der er en lille risiko for, at jeg lige pludselig måske ikke kan bruge mine hænder?

Selvfølgelig har jeg gjort mig nogle tanker om det, men så har jeg skubbet dem til side: ”Okay, det tager jeg til den tid. Måske går det over igen – måske skal jeg helt skifte karriere.”

Men jeg ved i hvert fald, at jeg aldrig nogensinde skal sidde og lave noget på et kontor. Min hjerne går helt i smadder. Det kan jeg slet ikke!

Sebastian:

Jeg er lidt af en rumnørd

Sebastian har altid haft en stor interesse for fysik – især astronomien fascinerer ham. Hjemme sidder han og følger med på NASA's hjemmeside, når der bliver sendt raketter ud i rummet, eller han studerer de billeder, som satellitter sender hjem til jorden. Derfor har han kun et studie på ønskesedlen.

Jeg planlægger at læse fysik på universitetet. Jeg har fået at vide, at man skal studere meget hjemme, og det er jo et stort plus for mig, for så skal jeg ikke bruge min energi på at komme frem og tilbage. Så jeg skal nok klare det fint på universitetet – især fordi faget interesserer mig meget.

På længere sigt vil jeg gerne være astronom, for det er stjernerne, der interesserer mig. Jeg er lidt af en rumnørd.

Jeg vil gerne forske inden for astronomi og arbejde med at finde nye stjerner. En anden mulighed kunne være at blive gymnasielærer. Bare det har et eller andet med fysik at gøre.

Malene:

Bare jeg ikke skærer skævt

Malene interesserer sig for dyr. Inden hun begynder på dyrlægestudiet på Københavns Universitet, deltager hun to gange i Danmarksmesterskabet i hundesport og bruger en stor del af sin fritid på sportsgrenen. I dag er hun ikke så aktiv i hundesport, men det skyldes ikke sklerosen men derimod dyrlægestudiet, som kræver tid og energi. Malene har foreløbig læst i tre år og har gennemført sin bachelor på normeret tid.

Nogle uger er jeg på studiet hver dag fra otte til sytten, og andre uger har vi tre-fire timers undervisning om dagen og nogle praktiske øvelser oveni. Desuden bruger jeg mange timer derhjemme med læsning, klargørelse og forberedelse til de forskellige timer, så samlet set er det fuldtidsbeskæftigelse.

I de tre år jeg har gået på uddannelsen, er jeg kun dumpet til den allerførste eksamen. Det var, før jeg overhovedet fik sklerosesymptomer, så på den måde har sygdommen ikke haft nogen som helst indvirkning på min præstation.

Men det er da en hård uddannelse, og jeg har også været nødt til at prioritere uddannelsen i forhold til andet og bruge en hel masse energi på at følge med.

På længere sigt tænker jeg selvfølgelig, at det vil være et problem at arbejde med kirurgi, hvis jeg har føleforstyrrelser i fingrene og skærer skævt under en operation. Men den bekymring er meget lille, for jeg har kun haft små gener af mine attakker, og de har varet relativt kort tid. Jeg er normal og velfungerende i dag, og det er det, jeg tager udgangspunkt i.

Helst så mange timer som muligt

Mulighederne på arbejdsmarkedet varierer meget, alt efter hvor aggressiv sklerosen er. Nogle kan klare et fuldtidsjob, andre må opgive at være på arbejdsmarkedet, og så er der en masse muligheder indimellem.

Ditte:

Jeg vil søge arbejde på lige fod med andre

Ditte har to fritidsjob, da hun får sklerosediagnosen. Siden har hun kun arbejdet i forbindelse med praktikperioden på socialrådgiveruddannelsen. Når hun om et år er færdig med uddannelsen, vil hun som udgangspunkt gå ud og søge et fuldtidsjob.

Som jeg har det nu, vil jeg gå ud og søge 37-timers jobs og være åben omkring, at jeg har sklerose, og at timeantallet måske på sigt skal ændres. Men jeg vil søge på lige fod med andre. Jeg nægter at gå ud og starte i et fleksjob. Fleksjob er en fantastisk ordning, men jeg vil ikke lægge ud med at gå ud på arbejdsmarkedet og være syg.

Under alle omstændigheder vil jeg være helt ærlig om, at jeg har sklerose. Det vil ikke være fair over for en arbejdsgiver at gå og sige: "Hey, jeg søger lige jeres job," og så efter 14 dage: "Nå, men jeg kan i øvrigt måske kun være her i 25 eller 30 timer." Jeg vil gå til jobsamtalen og være ærlig omkring min sygdom.

Jeg er selvfølgelig lidt bange for de screeninger, der er i nogle ansøgningsprocedurer. Hvis jeg skriver i min ansøgning, at jeg har sklerose, så bliver jeg sgu nok ikke kaldt til samtale.

Men jeg vil være åben omkring det, og jeg vil understrege, at jeg som udgangspunkt arbejder på lige fod med alle andre og så bruge min viden omkring de ordninger, der er for os, der måske har brug for lidt ekstra hjælp for at komme ind på arbejdsmarkedet.

Med hensyn til om jeg kan klare jobbet, har jeg tænkt, at det jo ikke er et fysisk hårdt arbejde. Måske kan sagspresset blive et problem, hvis jeg ender i en forvaltning. De store stakke af sager kan godt stresse helt vildt, og det kan jo provokere mine symptomer, men så kan man gå ind og lave en aftale med arbejdsgiveren om, at jeg måske kun har 2/3 af det antal sager, de andre har.

Jeg kunne jo også vælge en helt anden vej:

Jeg har tænkt på at læse videre til sexolog og starte som selvstændig. Det vil give mig en fleksibilitet i mine arbejdstider, som jeg ikke vil kunne få i en forvaltning.

Kamilla:

Mathed og røde kinder er tegnet på, at Kamilla skal hjem

Selv om Kamilla er hårdt ramt af især træthed på grund af sin sklerose, arbejder hun på fuld tid som ledende social- og sundhedsassistent det første halve år, efter at hun har fået diagnosen. Samtidig prøver hun forskellige behandlings-

former, som stort set ingen effekt har på sygdommen, og derfor får hun flere attakker i denne periode. Arbejdspresset betyder, at hun ikke har det mindste overskud til kæresten, når arbejdsdagen er slut.

Det sled simpelthen så meget på forholdet, fordi man er fuldstændig på udebane, når man pludselig får en kronisk sygdom.

Jeg kom normalt hjem fra arbejde ved 15-tiden, og så var jeg helt færdig af træthed. Min kæreste kørte lastbil og kom sent hjem. Så var han møgsulten, men der var jo ikke lavet mad, og der var heller ikke gjort rent, som der plejede at være. Jeg har ellers altid været meget pernitten med sådan noget, men pludselig kunne jeg ikke tage vare på nogen ting.

Samtidig syntes jeg, det ville være et nederlag, hvis jeg skulle søge om fleksjob, eller hvis jeg skulle snakke med kommunen om, at det ikke gik længere. Jeg blev ved med at trodse diagnosen og lægge den bag mig, men det havde store omkostninger rent familiemæssigt og kærestemæssigt.

Der gik nok et års tid på denne måde, inden jeg ringede til en socialrådgiver fra Scleroseforeningen. Hun gik hårdt til mig: "Hør her, Kamilla, det går slet ikke. Du får stærk medicin, og lægerne kan jo ikke bare blive ved med at medicinere dig, mens du kører dit eget løb."

Samtalerne med hende gjorde, at jeg blev rusket op i. Hun satte mig stolen for døren og sagde: "Du kan selv bestemme, om du vil arbejde på de vilkår, samtidig med at din sklerose bliver meget værre, eller om du vil gå på kompromis og finde en løsning, så du stadig kan arbejde og passe din sklerose."

Hun opfordrede mig til at gå til min arbejdsgiver og sige, at jeg nogle dage kun kunne arbejde til klokken 12. Så måtte min arbejdsgiver bruge den særlige paragraf 56, der gør det muligt at få refusion for de timer, jeg var fraværende. Det var svært, for jeg havde i forvejen haft meget fravær på grund af sygdommen og på grund af min indlæggelse, men jeg tog snakken med min arbejdsgiver, og hun var meget forstående, og vi aftalte at prøve på denne måde. Det begyndte egentlig også at gå lidt bedre, men man kan jo ikke bare fortsætte i det uendelige på den paragraf.

Socialrådgiveren hjalp mig derfor til at få sat et forløb med arbejdsprøvning op på min egen arbejdsplads, og efter et halvt års tid fik jeg bevilliget et fleksjob med cirka fire timers dagligt arbejde.

Så man kan sige, det endte godt, men samtidig var det et kæmpemæssigt nederlag for mig. Det var det, og det er det faktisk stadigvæk. Nu har jeg været i fleksjob i lidt over to år, og jeg har stadigvæk svært ved at gå klokken 11. Sommetider siger mine kollegaer: "Den er 11.30, skal du ikke hjem?"

Jeg er sådan skruet sammen, at jeg gerne lige vil nå de opgaver, der ikke er gjort færdige. Jeg vil så gerne være som de andre og bare gøre det, jeg plejer.

I forhold til mine kolleger følte jeg på et tidspunkt, at nogle så lidt skævt

til mig og tænkte: ”Nå, er hun nu på vej hjem,” men det hænger nok sammen med, at sygdommen ikke er synlig. Det var noget nemmere, hvis jeg haltede på mit ene ben eller ikke kunne bruge den ene arm. De kollegaer, der kender mig rigtig godt, kan godt se på mig, når jeg skal til at hjem, for så bliver jeg mat og får røde kinder og bliver træt.

Heldigvis er jeg blevet bedre til at affinde mig med fleksjobbet. Det ændrer sig hele tiden lige så stille.

Og kæresteforholdet har fået det meget bedre. Så sent som for en måneds tid siden sagde min kæreste, at det var godt, jeg havde fået den nye medicin, som har fjernet mine attakker, og det var godt, jeg var kommet i fleksjob, for ellers var det nok ikke gået.

Malene:

En arbejdsgiver kan sagtens have mig ansat

Malene satser på et fuldtidsjob i en dyreklinik, når hun engang er færdig på dyrlægestudiet.

Jeg vil gerne være smådyrsdyrlæge med fokus på hund og kat, og mit ønskejob er sådan set bare at komme ud i en klinik og fungere i et team og få lov til at være kirurg, gå i klinikken eller være i praksis og stille diagnoser. Det er selvfølgelig et fuldtidsjob fra 8 til 17 hver dag, så det kommer til kræve meget, men når man lærer sin krop at kende, tror jeg ikke, det er et problem. Så længe jeg har det, som jeg har det i dag, så bør det ikke være det.

Hvis jeg får et attak, må jeg jo sygemelde mig i en kortere periode, mens jeg får behandling. I den periode kan jeg måske udføre nogle specielle arbejdsopgaver, indtil forstyrrelserne er helt væk, men jeg kan ikke se, det skulle være et problem for en arbejdsgiver at have mig ansat. Når jeg har et attak – i hvert fald dem, jeg har haft indtil videre – så er jeg ikke syg og sengeliggende. Jeg kan sagtens arbejde, men måske med opgaver, der tager hensyn til, hvordan jeg har det.

Attakker og symptomer

Når kroppen giver besked

Det er umuligt at forudsige, om sklerosen giver lyd fra sig i morgen, om en måned eller måske aldrig mere, men muligheden for et attak eller nye symptomer kan give anledning til bekymring i større eller mindre grad. I dette afsnit kan du læse otte beskrivelser af, hvordan det opleves at færdes i hverdagen med sklerose i hælene – lige fra den evigt tilbagevendende bekymring for et nyt attak til accepten af at måtte forvente det uventede.

Tessa:

En god psyke holder symptomerne på afstand

Tessa har ikke haft ret mange attakker i løbet af de syv år, hun har haft sklerose. Hun prøver at overbevise sig selv om, at hun ikke behøver at være bange for, at der kommer flere.

Jeg har haft synsnervebetændelse tre gange, hvor jeg fik dobbeltsyn. Den første gang var værst. De to andre gange har det varet tre-fire dage, og jeg har ikke gidet få medicin for det.

I de perioder går jeg med klap for øjet. Når sklerosen rammer synsnerven, så hænger det ene øje. Det kan godt kigge til siderne, men alting ligger oven i hinanden. Hvis jeg holder hånden for det ene øje, kan jeg sagtens se. Symptomerne kommer nogle gange, hvis jeg er meget træt og for eksempel prøver at koncentrere mig om at se en film. Så skeler jeg en lille smule.

Jeg går ikke rundt og frygter et nyt attak. Hvis jeg hele tiden skulle gå rundt og være bange, så ville jeg mærke mere til sygdommen. Jo mindre jeg tænker over den, jo mindre mærker jeg sygdommen. Jeg har den overbevisning, at sklerose er, hvad du gør den til. Hvis du kører det helt op og tænker: ”Shit, fuck, lort: Nu ender jeg i en kørestol,” så tror jeg også, det bliver et hårdere sygdomsforløb. Jeg tror på, at ens psyke kan være med til at påvirke sygdommen, så jeg prøver hele tiden at holde mig oppe og sige til mig selv, at der ikke er noget, der skal sætte en stopper for mig.

Kamilla:

Jeg bliver hægtet af

Kamilla døjer med føleforstyrrelser, og så har hun svært ved at fastholde koncentrationen, når der er mange mennesker samlet omkring hende. Især det sidste er belastende.

Jeg har føleforstyrrelser i armene og ud i benene, og fødderne prikker og stikker. Det er værst, når jeg ikke får hvilet, og hvis jeg er presset og stresset i en længere periode.

Føleforstyrrelserne lærer man at leve med, men jeg har også nogle kognitive problemer, som det er lidt sværere at forholde sig til. Jeg oplever mest symptomerne i forbindelse med middage med venner og familie, hvor jeg nærmest brænder sammen i hovedet. Det er meget generende.

Jeg kan mærke, at jeg ikke rigtig kan følge med i samtalerne. Jeg kan ikke koncentrere mig, hvis der er tre eller fire, der sidder og snakker. Jeg bliver hurtigt hægtet af og kan ikke rigtig bidrage med så meget. Så bliver

jeg nok lidt mere mekanisk og går over for at lave noget kaffe eller lignende.

Jeg bliver måske lidt langsommere i opfattelsen af nogle ting og har brug for lidt længere tid til at tænke over tingene, og så er de andre måske gået videre til en anden samtale.

"Nå, så blev man lige hægtet af ..."

Ditte:

Larmen får mig til at zoome ud

Ditte bliver hurtigt udtrættet i kroppens højre side, hvor hun i sin tid havde det første og værste attak. Desuden har hun ofte meget ondt i ryggen og får jævnligt massage hos en fysioterapeut. Indimellem har hun en masse kramper i benene.

Jeg ender nogle gange med at ligge og lave sådan en lodret electric boogie fra benene og op til armene. Det har vi joket meget med, for det er et af de sjove symptomer, hvis man kan klassificere dem. Det går over igen, når jeg får slappet af og sovet.

Nå jeg bliver træt og får rigtig ondt, kan jeg godt miste overskuddet og bliver kort for hovedet over for min kæreste og min søn. Det er de værste symptomer.

Det kommer som et lyn fra en klar himmel, når jeg bliver træt. Hvis jeg har mulighed for det, tager jeg mig en lur, så snart trætheden melder sig. Hvis jeg sidder i skolen eller et andet sted, hvor jeg ikke lige kan tage en lur, så sidder jeg bare og gaber. Jeg gaber, til tårerne triller, og det kan jeg ikke gøre noget ved. Heldigvis går det over igen. Jeg er normalt træt i et par timer, og så kommer energien tilbage.

Jeg har også nogle gange svært ved at holde overblik. Det kommer, når jeg bliver træt, og hvis der er mange høje lyde – for eksempel når hele familien på ti personer sidder og spiser sammen. Al den snak ind over hinanden kan jeg slet ikke skille ad. Så bliver jeg bare træt, og så zoomer jeg ud.

Det værste er, når symptomerne går ud over min relation til min søn.

Nogle gange har jeg ikke kræfter i armene til at holde om ham, hvis han er ked af det, og jeg vil trøste ham. Han har efterhånden lært, at mor har drillenisser i armene og i benene. Det er, som om han godt er klar over, at der er et eller andet, der irriterer mor.

Jeg havde tre attakker inden for de første ni måneder, efter at jeg fik sklerosediagnosen. De seneste to år er jeg blevet medicineret med Tysabri, og efter at jeg begyndte at få det, har jeg ikke haft attakker. Derfor går jeg ikke og frygter nye attakker på samme måde som førhen.

Hvis jeg ikke spiser ordentligt, så blusser mine symptomer op, og jeg er overbevist om, at jeg faktisk selv var skyld i et af mine attakker. Jeg drak rigtig

meget af en bestemt slags sukkerfri ice tea. Jeg drak to-tre flasker om dagen, men så blev jeg pludselig følelsesløs på tungen og kunne ikke rigtig snakke. Senere læste jeg, at det sødestof, der var i, kunne fremprovokere attakker, og det var, som om følelsesløsheden på tungen dulmedes lidt igen, da der ikke var flere ice tea i kassen.

Jeanette:

Jeg håber ikke, at jeg bliver en sur gammel kvinde

Hver gang der kommer et attak, frygter Jeanette, at det ikke forsvinder igen.

Et attak kan komme, for eksempel når jeg står inde i en butik. Pludselig begynder det at snurre i mine fingre. Så spreder det sig ret hurtigt fra fingerspidserne og ned i hånden. Hver gang tænker jeg: ”Hvor langt breder det sig denne gang, og hvor længe varer det ved? Mister jeg mine kræfter i hænderne?”

Når jeg får et attak, er det rigtig svært at glemme det, for jeg kan mærke det hele tiden. Så tænker jeg rigtig meget på, om min medicin virker ordentligt.

De attakker, jeg får, hvor benene begynder at sove, er ikke så slemme, som de var, inden jeg begyndte at få medicinen, men alligevel tænker jeg på, hvor længe de skal vare, og hvor slemt det skal blive, for jo flere jeg får, jo nærmere kommer det tidspunkt, hvor jeg får et attak, som ikke går væk igen. Jeg synes faktisk, at jeg mister kræfterne i benene, når attakkerne rammer mig der.

Jeg er ikke sikker på, at jeg bliver 60, men det er selvfølgelig umuligt at vide. Jeg ved jo heller ikke, om jeg skal i kørestol engang. Det kunne sagtens være en del af min fremtid, og det er noget, jeg frygter. Jeg er bange for, jeg bliver en rigtig sur gammel kvinde, hvis jeg kommer til at sidde i kørestol.

Johnny:

Jeg forventer det uventede

Johnny har kun haft sklerose i halvandet år, men trods det har han mange erfaringer med forskellige former for attakker og symptomer.

Det begyndte jo med sovende fødder og synsnervebetændelse som optakt til, at jeg fik diagnosen. Siden har jeg haft både sovende fødder og synsnervebetændelse en gang til.

Et andet attak ramte munden – en meget mærkelig oplevelse. Min mund sov delvist, og jeg kunne ikke smage noget. Det var lidt ligesom at få bedøvelse hos tandlægen. At drikke vand føltes nærmest som at få stukket et stykke koldt metal i munden.

Jeg har faktisk også prøvet at være følelsesløs fra brystkassen og nedefter. Det var ubehageligt, fordi jeg ikke rigtig kunne finde balancen.

Lige nu har jeg sovende hænder. Det har jeg haft i et halvt år. Det er mildest talt meget provokerende, hvis man kan sige det på den måde. Jeg kan ikke holde fast i ting – taber glas, tallerkener og hvad jeg ellers har fat i. Jeg har været nødt til at anskaffe mig en særligt solid telefon, som kan holde til, at jeg taber den. Jeg kan ikke skrive sms'er ordentligt – kun meget langsomt. Jeg kan heller ikke rigtig skrive på mit tastatur på computeren, fordi jeg ikke kan føle, hvad jeg trykker på.

Jeg har haft en del attakker på kort tid, så når jeg får et nyt, tænker jeg: "Får jeg et, så får jeg et," og så må jeg prøve at tilpasse mig. Hvis det bliver sovende fødder igen, jamen, så ved jeg jo, hvad jeg kan forvente. Hvis jeg får et, jeg ikke har prøvet før, så må jeg jo forsøge at indrette mig efter det. Jeg vil gerne have, at jeg kan få min hverdag til at fungere alligevel.

Neurologen på sygehuset har sagt til mig: "Du skal simpelthen forvente det uventede. Der er ikke andet at gøre. Du ved ikke, hvor det kommer til at ramme næste gang."

Men det kan jo også være, at jeg ikke får flere attakker. At de pludselig forsvinder. Det håber jeg, men det er jeg ikke selv herre over. Det eneste, jeg kan gøre, er at håbe og tage den forebyggende medicin.

Phileas:

Hjernen slår alarm

Phileas mærker i det daglige sklerosen som træthed, men noget af det, der bekymrer ham allermest, er frygten for et nyt attak i synsnerven.

Jeg kan godt holde mig vågen lige så længe som mine venner til en fest, men jeg er påvirket af det flere dage efter.

Jeg går som regel lidt tidligere i seng søndag og mandag for at kunne følge med i gymnasiet. Der var faktisk en periode, hvor jeg gik i seng klokken otte om aftenen, og så havde jeg det alligevel dagen efter, som om jeg havde været vågen hele natten. Det er en stor ulempe i skolen både socialt og fagligt. Koncentrationen og indlæringsevnen er jo ikke så god, når man sidder og sover.

Men det, der fylder allermest i mit hoved i forhold til sygdommen, er muligheden for at få flere attakker. Det ligger hele tiden i baghovedet. I mit tilfælde handler det jo især om mine øjne, fordi jeg har haft synsnervebetændelse to gange. Hvis der kommer et attak mere, bliver jeg så helt blind på det venstre øje, eller bliver jeg helt blind på begge øjne engang i fremtiden, eller får jeg attakker i benene?

Jeg tænker rigtig meget på, om kommende attakker kan påvirke min fremtid. Det er meget uhåndgribeligt, for man kan ikke forudsige, om de kommer nu eller om 50 år.

Min hjerne har tendens til at slå alarm, når mit ben sover, eller hvis jeg har lidt ondt i øjet. Så bliver jeg lige mindet om, at: ”Hey, kan det her være noget?” Jeg tror, det tager lang tid at lære at skelne, hvad der er normalt, og hvad der er unormalt. I mit tilfælde har der heldigvis ikke været noget unormalt endnu.

Sebastian:

Jeg har vist et attak lige nu

Sebastian vurderer, at han får et attak cirka hvert halve år. Når det sker, ved han, at han skal på sygehuset og have piller, der smager forfærdeligt.

Jeg tror faktisk, jeg har et attak lige nu: Jeg får stød i min albue, når jeg bøjer min arm eller retter den helt ud. Det føles ligesom at få et albuestød, som de fleste kender.

Jeg har også haft en anden type attakker, hvor jeg blev følelsesløs i en del af maven, men det gik væk igen efter noget tid. Jeg har faktisk aldrig haft et attak, som ikke forsvandt igen. Hos nogle personer med sklerose forsvinder de ikke igen eller bliver der i rigtig lang tid. Men mine attakker kommer og går væk igen efter en måneds tid.

Når jeg kan mærke, at et attak er på vej, tænker jeg: ”Åh nej, nu skal jeg ind på sygehuset igen og have nogle piller, som smager forfærdeligt.”

Så bliver jeg undersøgt, og det er den samme rutine igen og igen, og det kan godt være lidt træls.

”Giv mig nu de piller,” tænker jeg, for jeg ved jo godt, hvad der er i vejen. Men man skal igennem det.

Ud over attakkerne så mærker jeg også sygdommen som træthed, og så jeg har lidt problemer med min balance. Nogle gange kan jeg godt have svært ved at sætte min fod rigtigt for at finde balancen, og når jeg tager fat i et tungt glas, skal jeg lige være sikker på, at jeg har fat i det, fordi jeg føler selv, jeg har nedsat styrke i min venstre hånd.

Malene:

Jeg er blevet opmærksom på flimren for øjnene

Malene mærker ikke synderligt meget til sin sygdom i hverdagen på nær den træthed, som de fleste personer med sklerose oplever. Trætheden betyder, at hun er nødt til at planlægge sin tid, så der bliver energi til de ting, hun prioriterer. Hun har dog også haft fire attakker, og hver gang giver det anledning til bekymring.

Jeg har været plaget af en del træthed, men det var primært i begyndelsen af sygdomsforløbet. Trætheden betyder, at jeg må prioritere, hvad jeg vil bruge mine kræfter på. Da jeg først havde lært min krops signaler at kende og forstod, hvornår jeg havde brug for ro, så fik jeg en normal hverdag – bare i et knap så hæsblæsende tempo.

Alle de mange, mange arrangementer, jeg tidligere var engageret i, blev jeg nødt til at vælge imellem, og jeg var nødt til at prioritere at bruge tiden på det, der virkelig betyder noget for mig.

Jeg er blevet bedre til at sige nej, hvis folk spørger: "Kan du ikke lige gøre dit og ordne dat?" Nu siger jeg, at jeg desværre ikke kan hjælpe, for jeg er nødt til at prioritere mig selv højest – ellers bliver jeg fuldstændig smadret, når jeg kommer hjem og skal være sammen med min kæreste. Han er min store støtte, så det synes jeg ikke, jeg kan byde ham.

Jeg har i alt haft fire attakker. De første to indebar føleforstyrrelser i hænderne – det sidste ledte frem til, at jeg fik sklerosediagnosen.

I efteråret havde jeg desuden to tilfælde af synsnervebetændelse først på det ene øje og en måned senere på det andet. Jeg fik flimren for øjnene og mistede en overgang næsten synet.

Det er klart, at jeg er urolig for, hvornår det næste kommer, hvis det vel at mærke kommer. Nu har der jo været ro på i over et halvt år. Men da jeg fik den første synsnervebetændelse, og der kun gik en måned, inden jeg fik den næste, da tænkte jeg: "Nu starter spiralen. Nu går det ned ad bakke," men det virker, som om min medicin har fået styr på det. Så jeg er optimistisk, selv om jeg har en indre frygt for, at der dukker et nyt attak op.

Jeg mærker ofte efter, om jeg har føleforstyrrelser i fingrene, tæerne, benene eller armene, og efter de to synsnervebetændelser er jeg meget opmærksom på, om jeg synes, det flimrer for øjnene. Så kigger jeg på et fast emne for at se, om det stadigvæk flimrer. For det meste er der ingenting, men jeg er lidt mere opmærksom end tidligere, for hvis det er et attak, så vil jeg gerne have behandling med det samme, så det bliver taget i opløbet.

Hjælpemidler

En lettelse i hverdagen

Det passer på en eller anden måde dårligt sammen at være ung og være afhængig af et hjælpemiddel, men for de to unge, der har bidraget til dette afsnit, har holdningen til hjælpemidler ændret sig. Et hjælpemiddel kan være smart, og man kan faktisk også joke med det. Men frem for alt kan et hjælpemiddel gøre hverdagen nemmere og tilværelsen mindre afhængig af andre menneskers hjælp.

Ditte:

Min cykel er flot og streamline

Ditte har ingen bil, men hun har med kommunens hjælp anskaffet sig en trehjulet elcykel med lad, der gør det muligt for hende at aflevere sønnen i børnehaven, komme rundt at besøge venner eller tage en tur i svømmehallen. Hun oplever ikke, at cyklen stempler hende som handicappet.

Hvis man kigger vildt godt efter, kan man se, at hjulene står lidt skævt, så jeg bedre kan holde balancen, men ellers bemærker man ikke, at det er en cykel fra et hjælpemiddelfirma i Svendborg. Den er flot og streamline, og folk synes, den er superfed. "Nej, hvor har du købt den?" spørger de, og så må jeg jo svare, at den faktisk er et hjælpemiddel, så den kan de ikke bare lige gå ind og købe hos cykelhandleren.

Når jeg kommer cyklende, siger folk også: "Nej, der er motor på. Det var godt nok smart." Men jeg kunne egentlig godt ønske mig, at jeg stadig havde kræfterne til at cykle på en almindelig cykel.

Det betyder noget for mig, at det er en cykel med lad, som jeg kan have min søn i, frem for en trehjulet handicapcykel med en kurv bagpå. Jeg har ikke lyst til at være synligt handicappet, som jeg ville opleve det, hvis cyklen for eksempel havde store sidespejle. Ikke fordi jeg er flov over, at jeg er bevægelseshæmmet. Det bunder nok i det her med, at jeg ikke er min sygdom – sklerose er noget, jeg har. Det skal ikke være det, folk ser ved mig.

Johnny:

Gribetangen gør min hverdag nemmere

Johnny har næsten konstant smerter i ryggen, og derfor har han anskaffet sig en gribetang, som han kan bruge til at samle ting op fra gulvet med. Han er ikke flov over at skulle bruge et hjælpemiddel, og gribetangen bliver ikke gemt væk i et skab, når vennerne kommer på besøg.

Det er sjovt nok, for min gamle oldemor havde en gribetang magen til min, inden hun døde. Så jeg begynder at føle mig lidt gammel, når jeg begynder at skulle bruge hjælpemidler, men hvis det er det, der kan få min hverdag til at være lidt nemmere, så er det fint for mig.

Før i tiden måtte jeg vente på, at min kone kom hjem, så hun kunne samle noget så åndssvagt som et glas op. Det kan jeg selv gøre nu, og det gør min hverdag nemmere.

Indtil videre er tangen det eneste hjælpemiddel, jeg har, men jeg er stensikker på, at jeg skal have flere på et senere tidspunkt, alt efter hvor slemt det bliver.

Jeg har altid tænkt, at hjælpemidler er for fuldstændig handicappede mennesker og plejehjemspatienter, så det er jo lidt underligt at skulle sidde i en alder af 25 og sige: ”Jeg har faktisk et hjælpemiddel, fordi jeg har svært ved at gøre forskellige ting.”

Men jeg har lært at værdsætte hjælpemidler. Det virker underligt at have et det første døgns tid eller måske den første uge, men så finder du ud af, at det gør din hverdag nemmere: De ting, du har haft svært ved, kan du faktisk lige pludselig gøre – bare på en anden måde. Hvis hjælpemidlet kan få tilværelsen til at hænge lidt bedre sammen for dig, så har det jo stor værdi.

Når vennerne kommer på besøg, plejer jeg at tage gribetangen frem og lave lidt sjov med dem, så de kan se, at jeg ikke er bange for at indrømme, at jeg har brug for hjælp. De synes også, det er meget sjovt.

Det er en måde at erkende over for mig selv på, at det er fair nok at have et hjælpemiddel. Når jeg laver sjov med det, bliver det en positiv ting.

Fremtiden

Hvornår kommer kuren?

Næsten hver dag er der gode historier i medierne fra forskningslaboratorierne, men lige så uforudsigelig sklerose kan være i sit forløb, lige så vanskeligt er det med sikkerhed at slå fast, hvornår lægerne har kuren klar. I dette afsnit kan du læse mange optimistiske forudsigelser, men også knap så opmuntrende fremtidsudsigter, for hvad gør man, hvis den nuværende medicin svigter én?

INDIMELLEM TABER JEG SALATSKÅLEN

Ditte:

Kørestolsscenariet er droppet

Tanken om, at hun måske en dag vil komme til at sidde i en kørestol, dukker nu og da op i Dittes bevidsthed, men hun har truffet en beslutning.

Jeg ender ikke i kørestol, og jeg har besluttet mig for, at der er en kur inden for en overskuelig årrække. Det holder jeg fast i, for det er det, jeg overlever på i min hverdag. Hvis jeg først begynder at tænke på, at jeg måske en dag sidder i kørestol, så kan jeg lige så godt sætte mig i den med det samme. Så sådan rent følelsesmæssigt ender jeg aldrig i en kørestol, og så skal jeg nok blive rask. Lægerne skal nok finde en kur, og hvis man skal være realistisk omkring det, så er der faktisk en sandsynlighed for det.

Sebastian:

Et fleksjob er fint for mig

Sebastian vil gerne være fysiker, og det er han sikker på vil lykkes. Men det bliver en større udfordring at stifte familie og få det til at fungere, forudser han.

Jeg må nok have et fleksjob som fysiker, for jeg tror ikke, at jeg har energien til at være på arbejde fuld tid. Mulighederne er gode, for der er åbenbart mangel på fysikere, har jeg fået at vide. På den front ser fremtiden okay ud for mig.

Når jeg får en kæreste og stifter familie, kommer det til at betyde noget for mig, fordi min familie jo skal tage hensyn til mine særlige betingelser. Det tror jeg bliver en udfordring.

Hvis jeg får børn, vil de have svært ved at forstå, at de har en far med sklerose, så det tror jeg også bliver svært.

De skal for eksempel leve med, at min træthed betyder, at jeg nogle gange ingenting kan.

Tessa:

Kuren vil komme

Tessa er overbevist om, at der en dag vil komme en medicinsk løsning på sklerose.

Jeg tænker positivt. Jeg kan se, at der er kommet en masse ny medicin på markedet i løbet af de syv år, jeg har haft sygdommen. Jeg tror, man finder en kur mod sklerose i min levetid eller noget medicin, som vil kunne bremse

sygdommen rigtig godt. Jeg ved ikke, hvor langt jeg er i min sygdomsudvikling til den tid. Det kan man jo aldrig vide, men jeg tænker ikke så meget over det, fordi så tror jeg bare, man kører sig selv ned. Jeg tror, det er meget vigtigt, man bliver ved med at holde hovedet oppe og tænke positivt.

Kamilla:

Jeg har valgt at tage en chance

Kamillas overvejelser om fremtiden handler lige nu mest om Tysabri-behandlingen, som hun har haft gode erfaringer med i de to år, hun har modtaget den. Men dag for dag øges risikoen for, at hun kan få alvorlige bivirkninger af medicinen i form af hjernebetændelse.

Jeg er blevet testet positiv for et antivirusstof, og når man er det, anbefaler lægerne, at man ikke længere får Tysabri, for så kan du som en bivirkning blive invalid af en hjernebetændelse, og den er svær at opdage. I værste fald kan du dø af den.

For et halvt år siden var vi inde til en samtale med lægen på sygehuset, og hun rådede mig til at stoppe med medicinen, men det vil jeg ikke – endnu. Hvad er alternativet, hvis jeg dropper Tysabri? Hvilken medicin er der så? Virker den lige så godt som den, jeg får nu, og som har virket rigtig, rigtig godt både på det kognitive og på det fysiske område. Jeg er faktisk meget angst for at stoppe med behandlingen.

Jeg kan jo tydeligt huske, hvor skidt jeg havde det, inden jeg fik Tysabri.

Før var det ligesom at gå i en tåge, og lige pludselig fik jeg den medicin, der fik tågen til at lette.

Derfor har jeg det sådan, at frygten for at få den her svære bivirkning i form af en hjernebetændelse faktisk bliver lille ved siden af at skulle ind i tågen igen.

Derfor har jeg skrevet under på, at jeg selv er bekendt med den risiko, der er ved at fortsætte.

På trods af det er det ikke noget, jeg bruger så megen energi på i det daglige.

Beslutningen skal ikke styre mit liv. Nu fungerer min tilværelse godt på Tysabri, og man ved, hvad man har.

Jeg snakker med de andre patienter, når jeg er inde og få Tysabri på klinikken. Nogle af dem er ligesom jeg testet positive for antistofferne, sådan at de også risikerer at få hjernebetændelse, og de har valgt at stoppe, og så er der nogle stykker, der har valgt at blive ved ligesom mig. Det er rigtig godt, at vi møder hinanden derinde hver måned og snakker sammen om hinandens overvejelser.

Johnny:

Familie og to-tre børn

Johnny bor i dag i en lejlighed på 3. sal i en ejendom uden elevator. Hans fremtidsdrømme handler blandt andet om at få en anden bolig.

Mit drømmescenarie ville jo være et rækkehus et eller andet sted uden for Aarhus og en familie med to-tre børn, så jeg kunne få lov til at skabe min egen hverdag. Jeg vil gerne have lov til at bestemme selv og koncentrere mig om de ting, som jeg ved, jeg kan gøre. Jeg ved jo ikke, om sklerosen bliver værre, end den er nu, eller om den bremser op. Men den skal helst ikke blive værre, end den er nu, for det ville være brandhamrende ærgerligt.

Phileas:

Skræmmebilleder, nej tak

Billedet af en ung mand i kørestol var det første, der dukkede op i Phileas' hoved, da konsekvenserne af sklerosen begyndte at gå op for ham. Men han har valgt at flytte fokus fra skrækscenarierne og i stedet koncentrere sig om, hvordan han har det lige nu.

Jeg gider ikke bruge min energi på den slags skræmmebilleder, for der er ikke nogen pejlinger på, at det kommer til at gå mig sådan. Jeg kan lige så vel blive en mand, der går på to ben og lever et helt normalt liv, som en mand, der sidder i kørestol eller er blind. Jeg har lært at acceptere sygdommen og tage tilværelsen, som den kommer.

Malene:

Hus, hund, have – og børn

Malenes fremtidsdrømme har ikke ændret sig, efter at hun fik sklerosediagnosen.

Jeg ser ikke fremtiden meget anderledes i dag, end jeg gjorde, før jeg fik sklerose. Det er klart, at jeg i mellemtiden har gjort mig nogle overvejelser om, hvordan det hele vil udvikle sig, men lige i dag ser jeg det samme, som jeg gjorde før: En fremtid med min forlovede, som jeg gerne vil giftes med og få nogle børn sammen med. Jeg vil gerne have et sødt, lækkert hus med en god have og nogle hunde.

Mere viden

Her kan du finde flere oplysninger

Dette afsnit er til dig, der gerne selv vil søge viden om sklerose. Her finder du en masse ideer til steder på nettet, hvor du kan lede efter flere oplysninger. Husk altid at tjekke, hvem der står bag et site, en facebookside eller en app. Nogle er mere pålidelige end andre. Af samme grund kan det være en god ide at søge oplysninger flere steder og lade være med at sætte sin lid til, at ét bestemt site har alle sandhederne.

Websites

Organisationer:

Blandt danske sites er et godt sted at søge oplysninger Scleroseforeningens site, hvor du kan hente en lang række råd og nyheder om sklerose. En særlig del af sitet er forbeholdt unge med sklerose. Her finder du en masse oplysninger om arrangementer for unge, du kan læse om ungepanelet, og der er en masse personlige beretninger om sklerose. På Scleroseforeningens site kan man få netrådgivning, og der er beskrivelser af, hvordan man kommer i kontakt med foreningens socialrådgivere og psykologer.

Fra januar 2014 kan du desuden komme i kontakt med andre nordiske unge med sklerose på sitet www.youngnordic.ms.

Hvis du ikke har noget imod at læse engelsk, og er du interesseret i, hvad der sker på verdensplan inden for skleroseområdet, så er Multiple Sclerosis International Federations site et rigtig godt sted at søge informationer om eksempelvis international forskning. MSIF er en uafhængig organisation med hovedsæde i England.

Den nationale engelske organisation på skleroseområdet hedder Multiple Sclerosis Society, og her finder du blandt andet et særligt forum for unge, hvor du får adgang til en lang række diskussioner styret af unge med sklerose.

I vores nordiske nabolande er der ikke så meget at hente på nettet for unge med sklerose hos de organisationer, der har med skleroseområdet at gøre, men du kan finde nyheder om mere generelle emner. I Norge finder du modstykket til Scleroseforeningen, MS-Forbundet, på www.ms.no og i Sverige er det i Neurologiskt Handicappades Riksförbund, du skal lede efter viden, www.nhr.se.

Sygehuse:
Der findes 15 sygehusafdelinger/klinikker og to sclerosehospitaler i Danmark. På sygehusenes sites finder du ikke særlig meget viden om sklerose, men du kan få praktiske informationer om, hvem du skal kontakte, og hvordan behandlingen foregår. Det nemmeste er at gå ind på Scleroseforeningens fortegnelse over skleroseklinikker og neurologiske klinikker.

Sclerosehospitalerne er selvejende institutioner, der drives for offentlige midler, og hvor der er samlet en masse ekspertise om sygdommen. Hospitalerne ligger i henholdsvis Ry og Haslev.

På Rigshospitalets sklerosesite får du lidt flere informationer om sklerose end på de øvrige offentlige sygehuse. Her er der også et link til forskningscentret Danish Multiple Sclerosis Center.

Virksomheder:
Medicinalfirmaer over hele verden tilbyder også informationer om sklerose, som i mange tilfælde er gode og informative, men det kræver naturligvis en vis grad af kritisk tilgang at søge informationer på disse sider, da medicialvirksomhederne som bekendt lever af at sælge medicin.

Facebook

Facebook kan mange ting, og er især velegnet til at skabe kontakt mellem mennesker og til at dele viden om eksempelvis nye forskningsresultater. Gå ind på Facebook og søg efter MS eller sklerose eller multiple sclerosis, og der dukker et væld af sider op. Særligt for unge under 40 er siden ATTAK under Scleroseforeningen et godt sted at hente informationer. En anden god side på engelsk er Parenting with MS.

Apps

Har du en smartphone, kan du også lede efter apps om sklerose, men de fleste af dem er ret nørdede og retter sig i særdeleshed mod professionelle behandlere. Det forhindrer dog ikke særligt interesserede i at kigge med på for eksempel National Multiple Sclerosis Society's app, som er gratis. Led ligesom på Facebook med søgeordene multiple sclerosis eller MS.

Der vil givetvis komme flere apps om sklerose i de kommende år, så gå ind og søg i din app-butik med jævne mellemrum.

INDIMELLEM TABER JEG SALATSKÅLEN

”Sklerose er noget, gamle mennesker får …” Sådan lyder en udbredt misforståelse. Faktisk er næsten hver femte af de knap 700 danskere, der hvert år får en sklerosediagnose, under 30 år.

Formålet med denne bog er at bidrage til, at unge med sklerose får viden om, hvordan andre unge i samme situation takler tilværelsen. I bogen fortæller otte unge, hvilken rolle sklerose har spillet i deres liv i forhold til en lang række emner, som er særligt forbundet med at leve livet som ung.

”Indimellem taber jeg salatskålen” er fuld af gode råd, som bygger på personlige erfaringer, og henvender sig først og fremmest til unge, der lige har fået sklerosediagnosen. Bogen giver også værdifuld information til venner, pårørende og sundhedspersonale og vil kunne bruges i undervisningsforløb om kronisk sygdom blandt unge.

”Indimellem taber jeg salatskålen” bygger på interviews foretaget og redigeret af journalist og forfatter Jakob Kehlet. Han har tidligere skrevet ”Livet for givet” (2011) om unge kræftpatienter og ”Unge med HIV” (2005). Læs mere på www.jakobkehlet.dk. Bogen er udgivet med støtte fra Sclerose-foreningen.

Foto: Thomas Søndergaard