

KVINDE MED MS

Sådan får du en god

GRAVIDITET

3 grundregler,

der gør dig afhængig af træning

Her er vejen til mere
energi og flere

GRIN

Selvhjælpsguide til

SEX

Hvad betyder MS for dit

PARFORHOLD?

4 kvinder med MS fortæller

INDHOLD

3 Sådan gør du MS til et PS
Kvinder: Sådan har jeg accepteret MS

10 Træning
Her er det, du selv kan gøre mod MS
3 grundregler, der gør dig afhængig af træning
Tips til træning
Kvinder: Sådan holder jeg mig i gang

16 Parforhold
Eksperterne anbefaler: Tal åbent om MS og styrk parforholdet
Sådan får du mere erotik i parforholdet
Kvinder: Det betyder MS for mit parforhold
Mænd: Min kæreste har MS

24 Sex
Let's talk about sex
Selvhjælpsguide til sex

30 Graviditet
Sådan får du en god graviditet
Det kan du forvente efter fødslen

34 Familieliv
3 trin til et familieliv, der hænger sammen
Kvinder: Mine tanker om at få børn
Kvinder: Er jeg en god mor?

48 Prioritering
Her er vejen til mere energi og flere grin
Kvinder: Sådan prioriterer jeg

54 Mad
Genveje til lettere madlavning
Lækker og let tapas til vennerne
Nemme og sunde spinatruller

+ det løse
Hvad betyder MS, når du er single?
Kan jeg arbejde, når jeg har MS?
Her er min hobby
10 tricks til let makeup og smukke hænder
Hvorfor får flere kvinder end mænd MS?

Fokuser på alt det, du kan

KVINDE med MS er spækket med råd til dig, der vil leve livet. Magasinet sætter fokus på de udfordringer, der kan være ved at være kvinde med en kronisk sygdom – og hvad du kan gøre for at klare dem.

Mød seks kvinder, der lever med MS hver dag. Tilsammen viser de, hvor forskelligt livet med MS kan se ud; nogle gør karriere, andre arbejder ikke længere; nogle har mand og børn, andre lever alene; og nogle bruger kørestol, mens andre nærmest ikke mærker MS.

Du får også eksperternes råd til alt fra graviditet og familieliv til træning og prioritering. Og du får to sunde opskrifter til en hurtig hverdagsmiddag og en let gæstemiddag.

Kvinde med MS er udviklet til 70% af alle, der lever med MS – kvinderne. Om du lige har fået konstateret MS eller har levet med sygdommen længe, spiller ingen rolle. Emnerne er mange, og netop derfor kan du bruge magasinet som et opslagsværk, hvor du kan få tips til den situation, du selv befinder dig i – eller du kan læse det fra ende til anden som inspiration.

Uanset hvordan du bruger magasinet, håber vi, at det vil efterlade dig glad og inspireret.

God læselyst!

SANOFI GENZYME 

TAK

Vi vil gerne takke de mange kvinder og eksperter, som med deres erfaringer og gode råd har været med til at skabe magasinet. Uden jer havde det ikke kunnet lade sig gøre.

Redaktør	Annette Bonnevie	Layout	Line Flindt
Redaktionen	Overlæge Helle Hvilsted Nielsen Overlæge Melinda Magyar Sygeplejerske Mette Ullits Thomsen Sygeplejerske Sidsel Walter Nielsen Medical Advisor Kirsten Matthiesen	Forsidefoto	Mew
		Trykkeri	CIMO
		Oplag	3.000
		Udgivet af	Sanofi Genzyme, 2016
Skribent	Molecule Consultancy ved Maria Alstrup		

Sådan gør du MS til et PS

MS er kommet for at blive. Det kan du desværre ikke ændre ved. Til gengæld har du indflydelse på, om du får et godt liv med MS. Første skridt er, at du accepterer MS som en del af dig – uden at sygdommen er dig. Men hvorfor er det så vigtigt at acceptere MS?

"Du risikerer at forværre symptomerne, hvis du ignorerer din krops signaler og presser dig selv. Omvendt kan du mindske generne ved MS, hvis du lærer din krop med MS at kende." Det fortæller Mette Ullits Thomsen, der er sygeplejerske i Sklerose Ambulatoriet ved Aalborg Universitetshospital. Hun understreger, at det kan tage lang tid at bearbejde de følelser, der næsten vælter dig omkuld, når du får konstateret en kronisk sygdom som MS.

3 faser til accept

Det bekræfter overlæge ved Skleroseklinikken på Odense Universitetshospital Helle Hvilsted Nielsen: "De fleste er i chok de første tre måneder efter diagnosen. Bagefter bruger de et års tid på at finde ud af, hvad MS gør ved dem, og hvordan de kan leve med sygdommen."

Helle Hvilsted Nielsen fortæller, at det er normalt at gå igennem tre faser for at finde en måde at leve



” Når du får MS, skal du både leve med en kronisk sygdom og en kronisk uvished om, hvordan fremtiden ser ud. Selvfølgelig tager det tid at acceptere

Helle Hvilsted Nielsen, overlæge

med MS – uden at sygdommen styrer ens liv: ”Første skridt er at erkende, at du er syg – også selvom du måske ikke føler dig syg. Næste skridt er praktisk. Du undersøger, hvad du kan gøre ved MS, og hvilken behandling der vil være bedst for dig. Til sidst kommer så følelserne. Her tænker du over, hvordan du kan leve med sygdommen og stadig få din hverdag til at hænge sammen.”

At klare sig igennem faserne kan sammenlignes med, at du sætter dig selv og dine følelser i den vildeste rutsjebane – og så kører i loop. Men rutsjeturen er nødvendig, for at du kan forsones dig med MS – og atter kan tage fat på livet med et smil.

Nyd nuet i stedet for at frygte fremtiden

Mange ser en småinvalid kvinde i kørestol for sig, når de får konstateret MS. Heldigvis er det billede langt fra normalen, fortæller Helle Hvilsted Nielsen: ”Det er meget forskelligt, hvordan MS tager sig ud. De

fleste lever et mere eller mindre normalt liv med MS. Jeg har fx mange arbejdsdygtige mænd og kvinder med MS, der er skuespillere, politikere, selvstændigt erhvervsdrivende og idrætskvinder på eliteplan.”

Sidsel Walter Nielsen, der er MS-sygeplejerske ved Dansk Multipel Sclerose Center på Rigshospitalet, uddyber: ”I modsætning til tidligere har vi i dag en masse gode behandlinger, der gør, at flertallet af danske MS-patienter ikke havner i en kørestol. Faktisk ser du mange danskere med MS i gadebilledet – uden at du ved det. For størstedelen af dem, der har MS, går i dag på deres to ben takket være de nye behandlinger.”

Sidsel anbefaler, at du prøver at eliminere frygten for, hvad fremtiden bringer, for ingen ved, hvordan din MS vil udvikle sig: ”Tag de tæsk, der måtte komme – når de kommer, ikke før. Brug i stedet din energi på at nyde nuet og alle de ting, du kan. Og husk, at du stadig kan realisere dine drømme.”



3 genveje til accept

Tal med en psykolog

For langt de fleste gør det en forskel at tale med en psykolog – ikke mindst i starten, hvor ens liv er vendt på hovedet. Psykologen hjælper dig med at forstå og erkende, at du har fået en kronisk sygdom. Og han eller hun kan støtte dig, så du bedre kan håndtere de depressive tanker, du måske har. Du kan få gratis psykologbistand, hvis du er medlem af Scleroseforeningen.

Tag på kursus for nydiagnosticerede

For nogle er det en hjælp at tage på et gratis kursus for nydiagnosticerede på et af landets to sclerosehospitalet. Kurset registreres som sygedage, så det koster dig ikke feriedage fra arbejdet. Det eneste, det kræver, er, at du får en henvisning fra din læge eller hospitalet.

Tal med dine nære

Du bør inddrage din familie og dine nære venner i, hvordan du har det. I starten er det svært at sætte ord på MS. Men som du bliver mere afklaret, bliver det lettere at tale åbent med dine omgivelser. Jo mere konkret, du kan fortælle dem, hvad MS betyder for dig, jo bedre kan de forstå og respektere dig og MS.

Få styr på tankerne med selvhjælpsprogram

Spirit er et gratis online selvhjælpsprogram, hvor du får teknikker og øvelser til at håndtere dine tanker, mindske stress og øge din livskvalitet.

Sådan gør du:

- Tilmeld dig Spirit Lev bedre med MS på www.msguiden.dk.
- Åbn, læs og afprøv de teknikker og øvelser, som du vil modtage 2 gange om ugen over de næste 7 uger. Hvert program tager ca. 15-20 minutter.
- Spirit er baseret på forskning og psykologi for personlig forandring. Programmet fokuserer ikke på MS, men på hvordan du har det, og hvordan du kan få en bedre hverdag.



Sidsel Walter Nielsen er MS-sygeplejerske ved Dansk Multipel Sclerose Center på Rigshospitalet, hvor hun hjælper mænd og kvinder med sclerose. Hun deltager også i kliniske forsøg om sclerose.



Mette Ullits Thomsen er sygeplejerske i Sklerose Ambulatoriet ved Aalborg Universitetshospital og har tæt kontakt til de mænd og kvinder med MS, som kommer i ambulatoriet.



Hvordan har du accepteret MS?



Navn: Heidi
Alder: 45 år
Diagnose: 2000
Hjemmeliv: Gift med Jan

Jeg overlever, fordi jeg har accepteret, at MS er en del af mig. Men det tog mig mange år at nå frem til accepten og genfinde mig selv i en krop, der ikke vil det samme som mit hoved. Jeg var bestyrer af en Matas og havde aldrig haft en sygedag, da jeg fik mit første attacke. De næste fem år brugte jeg kørestol, tog 40 kg på og blev førtidspensionist. Jeg er stadig førtidspensionist, men de 40 kg er væk, og jeg bruger som regel mine ben frem for min kørestol.

Men faktisk har det sværeste at acceptere ikke været, at jeg er fanget i den her møgkrop. Jeg kan klare den fysiske svaghed og er glad for, at kørestol og scooter fortsat kan hjælpe mig, når jeg har det skidt. Ensomheden, derimod, den er hård. Selvom jeg har familie og venner, der støtter mig, er jeg stadig alene med sclerosen. For kun jeg mærker, hvordan jeg virkelig har det. Og det er svært. Men jeg har lært at leve med ensomheden såvel som sygdommen. For jeg har ikke noget valg. Til gengæld vælger jeg selv, hvordan jeg vil håndtere min sygdom. Og jeg vil leve livet det bedste, jeg kan.

” **Jeg følte, at jeg skulle lære mig selv
at kende igen i en ny identitet**

Anna

Navn: Anna
Alder: 31 år
Diagnose: 2006
Hjemmeliv: Kæreste med Nicholai

I starten efter diagnosen fyldte MS alt. Først fortalte jeg alt og alle, at jeg havde fået sclerose. Så ventede jeg på, at der skulle ske et eller andet. Da der intet skete, blev jeg rasende – men vidste ikke, hvor jeg skulle pege min vrede hen. Det var jo ikke nogens skyld, at jeg havde fået MS. Sådant var det bare. Jeg følte, at jeg skulle lære mig selv at kende igen i en ny identitet. Jeg var ikke Anna længere. Jeg var Anna med sclerose. Jeg klyngede mig til mit studie, som gav mig en følelse af identitet. Jeg læser biokemi. Det gjorde jeg, før jeg fik MS, og det gør jeg stadig. Eller faktisk har jeg lige afleveret speciale.

Det tog mig to år at genfinde mig selv. Men så erkendte jeg endelig, at jeg aldrig ville komme til at leve det perfekte liv, hvad det nu end er. Til gengæld fandt jeg ud af, at jeg faktisk levede og stadig lever det perfekte uperfekte liv. Jeg er blevet mødt med forståelse på mit studie, jeg har en kæreste, der elsker mig, og jeg har nogle fantastiske venner. Og så har det hjulpet mig enormt, at jeg ikke længere lader mine tanker i hovedet vokse, men i stedet taler åbent om tingene. For det er ikke sikkert, at andre oplever det, jeg forestiller mig som et problem, som værende et problem. Og så er det jo dumt at bruge energi på det i sit hoved. Så hellere spørge og tale om det.



Navn: Dorte
Alder: 44 år
Diagnose: 2006
Hjemmeliv: Mand og tre børn

Jeg ved ikke, om jeg nogensinde kommer til at acceptere de begrænsninger, som MS giver mig. Men jeg har lært at leve med dem. For jeg har ikke noget valg. Jeg er typen, der gerne vil nå det hele – på den halve tid. Men det kan jeg ikke. Og det er dødfrustrerende. Men jeg har fundet ud af, at jeg stadig kan en del, hvis bare jeg holder pauser undervejs. Så jeg er blevet god til at dele mine gøremål op i flere dele. Og så må tingene tage den tid, de tager. Jeg føler klart, at jeg indgår kompromiser, men det vil jeg hellere end at køre mig selv helt ned.





Navn: Ninette
Alder: 40 år
Diagnose: 2006
Hjemmeliv: Gift og to drenge

I starten var jeg ikke så ramt af MS. Jeg fik to dejlige drenge uden besvær og havde flere gode år. Men for fire år siden fik jeg et attack, der lammede mig. Jeg kunne ikke tale. Faktisk kunne jeg ikke andet end at bevæge mine øjenlåg. Mine børn var små og forstod ikke, hvorfor mor lå på hospitalet og ikke kunne kysse og kramme dem. Det var forfærdeligt.

Jeg blev ved med at sige til mig selv, at jeg nok skulle komme op igen. Og det lykkedes. Med positivt sind og en lang genoptræningskamp rejste jeg mig fra sygesengen.

Jeg har stadig brug for rollator og kørestol til at hjælpe mig i hverdagen. Men fordi jeg har været så langt nede og absolut ingenting har kunnet, synes jeg, at jeg har det strålende nu. Jeg ved da godt, at der er ting, jeg ikke kan – og måske aldrig kommer til at kunne. Men jeg har valgt at se på, hvad jeg kan, i stedet. Bruger jeg for mange tanker på mine begrænsninger, bliver jeg deprimeret. Det gider jeg ikke. Slet ikke, når jeg faktisk kan så meget. Hver aften sidder jeg med min yngste i sengen og læser godnathistorie. Jeg er hjemme om eftermiddagen, når min ældste kommer hjem fra skole. Vi kan hygge sammen, og jeg kan lave en eftermiddagsmad til ham og hans kammerater, når de kommer med hjem. Det er der mange mødre, der ikke kan kl. 14 om eftermiddagen.

” I stedet for at fokusere på mine begrænsninger har jeg valgt at se på, hvad jeg kan
Ninette

Her er det, du selv kan gøre mod MS

Uanset om du har MS eller ej, gør træning og motion dig gladere og giver dig mere energi. Når du har MS, kan du som ekstra gevinst modarbejde sygdommens udvikling ved at leve et fysisk aktivt liv. Idrætsfysiolog Ulrik Dalgas forklarer.

Vi har alle bedst af at leve et fysisk aktivt liv, hvor vi udfordrer vores kondi og styrke. For al forskning peger på, at vi lever længere og er både gladere og raskere, når vi holder kroppen i gang.

”Mange med MS spørger, hvad de selv kan gøre for at undgå, at sygdommen udvikler sig. Bevæg dig, er en del af svaret. Ikke fordi du kan slippe for MS, når du er fysisk aktiv. Men mange får et mildere sygdomsforløb og en bedre hverdag, når træning er en fast del af deres liv.” Det fortæller idrætsfysiolog Ulrik Dalgas. Han forsker i fysisk træning for mennesker med neurologiske sygdomme og har særligt fokus på MS. Han fortæller, at MS med tiden ned sætter kroppens funktionsevner. Men når du er fysisk aktiv, forsinkes du nedbrydningen af kroppen.

”Udfordr dine muskler, og få pulsen op gennem målrettet træning flere gange om ugen. Træning gør dig mindre træt, forbedrer din livskvalitet og nedtoner de depressive tanker, som mange med MS desværre kan få. Meget tyder også på, at du mindsker risikoen for et nyt attack ved at holde dig fysisk aktiv. Om man sågar kan udskyde sygdommens udvikling ved motion, forskes der i,” fortæller Ulrik Dalgas.

” **Meget tyder på, at du kan mindske risikoen for et nyt attack ved at holde dig fysisk aktiv**
Ulrik Dalgas, idrætsfysiolog

Hvad er forskellen på styrke- og konditionstræning?

Styrketræning er tung træning, der fokuserer på at give dig flere og stærkere muskler. Det kan fx være vægttræning, pilates eller svømning.

Konditionstræning fokuserer på at få pulsen op og give dig sved på panden. På den måde stimulerer du kredsløbet og forbedrer din kondition. Pulsen ryger hurtigt op, når du cykler, spiller tennis eller træder løs på en crosstrainer. En kombination af styrke- og konditionstræning er den optimale træning – men hellere træne en af delene end helt at undlade at træne. Det vigtigste er, at du holder din krop i gang.

Ulrik Dalgas er uddannet idrætsfysiolog og arbejder som lektor på Institut for Idræt på Aarhus Universitet. Han forsker i fysisk træning for mennesker med neurologiske sygdomme med særligt fokus på MS. Han stod bag den forskning, der for nogle år siden viste, at hård styrketræning ikke er skadeligt for mennesker med MS, men tværtimod mindsker trætheden og styrker gangfunktionen.



” **Træningsregel nr. 1:**
Det skal være sjovt



3 GRUNDRUGLER, der gør dig afhængig af træning

Er du ikke kommet i gang med træning? Eller har du svært ved at fastholde interessen? Så kender du måske ikke grundreglerne for, hvordan du gør træning til en naturlig del af din hverdag.

1 Hav det sjovt

Træningsregel nr. 1 er, at det skal være sjovt. Hvis alene tanken om et fitness-center giver dig kvalme, er det nok ikke her, du kommer igen. Men det behøver du heller ikke, for du kan forbedre din styrke og kondition på mange måder: ”Cykling, boldspil, klatring, yoga, gymnastik, svømning, pilates, golf... Det er næsten ligegyldigt, hvad du laver, bare du kan lide det. Ellers får du aldrig træning til at blive en vane og en naturlig del af din hverdag,” fortæller idrætsfysiolog Ulrik Dalgas.

2 Få lagt et træningsprogram

Inden du går i gang med et træningsprogram eller en sportsgren, er det en god ide at spørge en fysioterapeut eller anden træningskyndig til råds – optimalt en, der kender til MS. Især hvis du er besværet fysisk af MS i din hverdag, bør du få lavet et personligt træningsprogram særligt for dig. Der er nemlig større chance for, at du bliver ved med at træne, hvis du får en god start, der tager udgangspunkt i dine ønsker og evt. fysiske begrænsninger. I stedet for at du kaster dig hovedkulds ned i fitnesscentret, desperat hiver i vægtstængerne – og falder fuldstændig sammen.

3 Udfordr dine grænser

Når træning er blevet en del af din hverdag, må du endelig blive ved med at presse dig selv og udfordre dine grænser. Kroppen tilpasser sig træningen, så du kan hele tiden bygge mere på og blive stærkere og stærkere. Aftal evt. med din fysioterapeut, at du får et nyt træningsprogram hver måned.

Tips til TRÆNING

Hvor meget skal du træne?

Idrætsfysiolog Ulrik Dalgas fortæller, at træning 45-60 minutter tre gange om ugen er optimalt. Du bestemmer selv, om du kombinerer styrke- og konditionstræning, bare du får sved på panden og udfordrer dine muskler flere gange om ugen.

Får du sved på panden alene af tanken om al den træning? Bare rolig. Mindre kan også gøre en forskel. Husk, hver gang du sætter det ene ben foran det andet, overhaler du dem på sofaen.

Hvad kan du træne hjemme?

- Spark pulsen op på et splitsekund med englehop – gratis motion.
- Brug en træningsapp, fx 7 Min Workout, et forskningsbaseret træningsprogram, der træner hele kroppen igennem på 7 minutter – koster ca. 25 kr. for køb af app.
- Spil Wii og træn både muskler og kondi; pas dog på, du ikke skader dig selv – koster prisen for Wii og spil, køb det evt. brugt.
- Følg et online træningsprogram, fx Optimov, hvor en fysioterapeut skræddersyr dit træningsprogram, som en interaktiv 3D-træner hjælper dig igennem – koster cirka det samme som et normalt fitnessabonnement.
- Stræk ud og træn balance, sind og kognition med yoga. På yogastream.dk kan du når og hvor som helst streame yogavideoer af forskellig stil, varighed, niveau og fokus – koster 99 kr. om måneden for ubegrænset yogaundervisning.
- Træn din hjerne og forbedr din hukommelse og koncentrationsevne med hjernespil som Memorado og Neuronation – gratis apps.

Koger du over?

Op mod 40 % af dem, der lever med MS, oplever gener som synsforstyrrelser, balanceproblemer og nedsat styrke, når de træner. Derfor advarede man i mange år mennesker med MS imod fysisk træning. I dag ved vi, at generne er uskadelige, typisk forsvinder en halv times tid efter træning og ofte aftager, når man har vænnet kroppen til at træne.

Generne opstår, når temperaturen i din krop stiger. Nogle er nemlig særligt følsomme over for temperaturudsving. Sørg derfor for god udluftning eller andre tiltag, der kan hjælpe dig med at holde kropstemperaturen nede, når du knokler pulsen op.

” Hver gang du sætter det ene ben foran det andet, overhaler du dem på sofaen



Hvad gør du, hvis du er øm efter træning?

Især når du begynder en ny træningsform, er det normalt at blive øm i kroppen. Ømheden topper inden for 1-2 døgn og stilner så af. Bliver du ved med at være øm i kroppen efter træning, kan det være et tegn på overtræning. Spørg din fysioterapeut eller anden træningskyndig til råds, hvis du stadig er meget øm 3-4 dage efter træning.

Hvordan træner du det, din krop har svært ved?

Du kan med simple træningsøvelser forbedre de fysiske ting, du har svært ved. Bliver du hurtigt forpustet, kan du træne din udholdenhed fx ved at lave ti englehop. Eller har du som mange med MS problemer med balancen, kan du øve dig i at stå på ét ben – først med åbne øjne, så med lukkede. En simpel øvelse, du kan lave, mens du børster tænder.

Hvordan holder du dig i gang?

Navn: Anna

Alder: 31 år

Motion: Daglige morgenøvelser, cykling og yoga

Jeg starter hver dag med at lave forskellige øvelser i 20 minutter. Det giver mig en god start på dagen. Faktisk kan jeg mærke, at det er sværere for mig at gå, hvis jeg har misset morgentræningen. Så det har ikke været svært at få øvelserne ind som en naturlig del af det at stå op om morgenen. Øvelserne er lavet

af min fysioterapeut, der er en enorm hjælp for mig. Jeg cykler også en del. Og når jeg har tid og lyst, går jeg i fitnesscenteret med min lillebror eller tager en yogatime. Yoga giver mig en rar fornemmelse af at være i kontakt med min krop.





Navn: Dorte

Alder: 44 år

Motion: Løb, balance og hold for scleroseramte

Jeg træner balance og styrke med en fysioterapeut på et hold for kvinder med MS. Jeg har især fokus på balancen. Jeg vil så gerne kunne cykle – på en tohjulet cykel. Lige nu går det fint med den trehjulede cykel, som jeg bruger mange gange om ugen. Den hjælper mig til at komme omkring. Men jeg har stadig svært ved at holde balancen på en normal cykel.

Jeg øver mig også i at løbe. For et par år siden var min MS rigtig slem, og jeg havde attack på attack. Jeg kunne stort set ikke bevæge mig og måtte bruge en rollator for at komme omkring. Ikke særlig fedt i en alder af 40 år. Men nu er sygdommen heldigvis bremsset, så rollatoren er returneret, og jeg går uden problemer. Til gengæld er det stadig svært at løbe, så det træner jeg på et løbebånd. Jeg er oppe på 200 meter nu.



Navn: Heidi

Alder: 45 år

Motion: Yoga, manuel terapi,
meditation, hundeluftning

Hver morgen starter jeg med en halv times yoga- og mobilitetsøvelser for at vække kroppen. To gange om ugen går jeg til træning hos min fysioterapeut, der hjælper mig med at strække min krop helt ud, så jeg undgår de værste spasmer og kramper. Det kaldes manuel terapi og er min redning. Misser jeg en gang eller to, er der kontant afregning, og jeg bliver nødt til at tage smertestillende. Det behøver jeg ikke, når jeg træner to gange om ugen.

Min hund er også god til at holde mig i gang. Han

skal luftes hver dag – uanset om det er en god dag på gåben eller en dårlig dag på scooteren. Samtidig kræver han mit nærvær, og det er god kognitiv træning for mig. Træning og hundeluftning kan jeg kun klare, hvis jeg sørger for at hvile mig. Derfor holder jeg hver dag en times siesta, hvor jeg slapper af og tager en lur. Og så mediterer jeg to gange fem minutter hver dag. Her kobler jeg helt fra og fjerner alle tanker. Det hjælper mig med at klare livet.

Ekspertene anbefaler:

Tal åbent om MS og styrk parforholdet

Hvad foretrækker du: At MS er omdrejningspunktet for dit parforhold? Eller at dit parforhold er omdrejningspunktet? Få eksperternes svar på, hvorfor åbenhed er fundamentet for et velfungerende parforhold.

Gør MS til en naturlig del af parforholdet

”Det er grundlæggende for et sundt parforhold, at I kan tale om MS. Og det gælder begge parter i parforholdet. Husk, at det ikke kun er dig, der bekymrer dig – det gør din partner også. Så vær åben over for hinanden og tal om, hvordan MS bliver en del af jeres parforhold – uden at styre parforholdet.”

Janni Eibye, MS-sygeplejerske og sexologisk rådgiver på Sclerosehospitalet i Haslev



Hjælp din partner med at forstå MS

”Mange kvinder oplever det som en stor lettelse at få talt med deres partner om alle de tanker, de bokser med inde i hovedet. Vi kvinder kan godt være slemme til at gå og ruge over tingene i stedet for at få dem sagt. Men din partner er ikke tankelæser og det gør det lettere at håndtere det hele, når du sætter ord på, hvordan det føles at være dig, og hvad du kan og ikke kan. Det kan godt være, at din partner ikke altid forstår, hvorfor du er frisk den ene dag og ødelagt den næste, eller hvorfor du glemmer, hvad du sagde for fem minutter siden. Men det, at du inddrager din partner i, hvordan du har det, gør det lettere for de fleste partnere at håndtere MS.”

Helle Hvilsted Nielsen, ph.d. og overlæge ved Skleroseklinikken på Odense Universitetshospital



Vejen til et langt parforhold

”Problemer i parforholdet behøver ikke at skyldes de begrænsninger, som MS giver dig. Alle par kan kæmpe med at få hverdagen til at fungere og få kysset nok på partneren. Husk, at med et godt samarbejde og en åben dialog kan man klare det meste i parforholdet. Husker I også at se hinanden i øjnene, kramme og sige noget sødt om hinanden, er chancen for, at I klarer den, god.

Og så er det vigtigt, at I prioriterer tid og energi til at være kærester og lave noget sammen, der intet har med MS at gøre.”

Sidsel Walter Nielsen, MS-sygeplejerske på Rigshospitalet



5 påmindelser til parforholdet

1. **Vær ærlig** – sig det, hvis du har en dårlig dag eller trænger til et hvil.
2. **Pas på dig selv** – hvis du presser dig selv, får du mindre energi til dit parforhold.
3. **Tal åbent om MS** – et problem kan vokse sig stort i hovedet, men hurtigt blive lille, når det er sagt.
4. **Gør noget sammen**, som I begge kan lide – spis en god middag, gå i biografen eller gå en tur.
5. **Tal med en fagperson** – få hjælp til at finde de værktøjer, der gør jeres hverdag lettere.

Sådan får du **MERE** **EROTIK** i parforholdet

Sex er et frirum i parforholdet. I kommer tæt på hinanden, I giver slip på kropskontrollen, og I glemmer alt om hverdagspraktik. Alligevel er der mange med MS, som nedprioriterer sex i parforholdet. Enten fordi de oplever ubehag, eller fordi de ikke orker det. Sexologisk rådgiver guider til mere lagengymnastik.

Tal om jeres sexliv

Kommunikation er nøglen til et godt parforhold. Det samme gælder for et godt sexliv. Mange kvinder med MS kan opleve gener, der påvirker sexlysten, fx tørhed i skeden, smerter ved samleje eller spasticitet, der gør det sværere at være intim. Her er det vigtigt, at du sætter ord på generne over for din partner – i stedet for, at han føler sig afvist og måske tror, at du ikke tænder på ham længere.

”Åbenhed i parforholdet skaber en fortrolighed og tillid, der ruster jer begge til at takle de udfordringer, der måtte komme. Også i jeres sexliv. For selvfølgelig påvirker MS seksualiteten. Din krop driller jo, så hvad nu hvis den også driller i sengen? Selvom det kan være svært, bør du og din partner tale om de begrænsninger, som MS måske giver jeres sexliv. Og så se det som en mulighed for at eksperimentere lidt i sengen. Udforsk kroppen og mærk efter, hvor det er rart at blive rørt. Prøv jer frem med nye stillinger og måske sexlegetøj. Kun fantasien sætter grænser. Og kikser det og er pinligt, så grin af det og prøv igen,” anbefaler Janni Eibye, der er MS-sygeplejerske og sexologisk rådgiver.

Prioriter sex

”Som mennesker har vi tre ting, der skal passes og plejes i vores liv – familie, samfund og erotik. Og når du har MS, får du et fjerde led, der let kommer ind foran erotikken, nemlig din behandling. Familiedelen handler om at få hverdagen til at fungere. Samfundsdelen skal du opfylde for at kunne få penge på kontoen, så familiedelen fortsat kører. Og behandlingen er nødvendig for dit helbred. Når du har styr på familie, samfund og behandling, kan du endelig

3 smutveje til bedre sex

1. Sig, hvis der er tidspunkter på dagen, hvor du generelt ikke har lyst eller energi til sex, fx om aftenen.
2. Vær ærlig omkring, hvilke stillinger der fungerer – og ikke fungerer.
3. Er du for træt til sex, når partneren har lyst, så sig det – og foreslå et andet tidspunkt, så din partner ved, at det ikke er ham eller hende, den er gal med.



fokusere på nærvær og erotik. Spørgsmålet er bare, om der er noget energi tilbage?” spørger Janni Eibye.

Det er der ikke altid. Men hvis du aktivt prioriterer sex i dit liv, får erotikken et større fokus, og du får mere og bedre sex. Når du og din partner samtidig taler åbent om jeres ønsker for jeres sexliv, vil det formentligt gøre jer endnu mere trygge ved hinanden. Bare husk, at når I er færdige med at tale, er det på tide at teste teorierne i praksis.

Hvad betyder MS for dit PARFORHOLD?



Navn: Dorte
Alder: 44 år
Forhold: Kæreste med Benny
Børn: Tre børn på 6, 9 og 17 år

MS har været ved at smadre mit parforhold flere gange. Jeg kan føle, at Benny ikke vil forstå den her møg sygdom. Mens Benny nogle gange føler, at jeg bruger MS som en sovepude. Han forstår ikke, hvorfor jeg ikke kan hive op i mig selv og tage mig sammen. I et parforhold er man partnere, der deles om tingene. Men sådan er det ikke hjemme hos os. Her er Benny far til fire. Han laver mad, henter børn og sørger for tøj til ungerne. Han skal yde dobbelt

så meget, som man normalt skal i en familie. Og det er opslidende og frustrerer ham selvfølgelig. Så jeg skylder ham at tage mig sammen. De ting, jeg kan klare, ordner jeg. Det er måske ikke meget, men det er vigtigt for vores parforhold.

Selvom den uligevægt kan være hård, er det stadig Benny, der er min livskraft. Det er ham, der får mig til at fokusere på det, jeg kan, så jeg ikke ryger ned i et sort hul. Det er ham, der kysser mig og giver mig lyst til ham og til livet. Og det er ham, der insisterer på at fjerne tanker om, hvordan sygdommen udvikler sig i fremtiden. Det handler om at leve livet – i dag.




Navn: Ninette
Alder: 40 år
Forhold: Gift med Bo
Børn: To drenge på 6 og 9 år

Det, der holder min mand og jeg sammen, er, at vi kan tale – om alting. Når jeg siger, hvad jeg bekymrer mig om, punkterer jeg de dumme tanker, der kan dukke op i mit hoved. Og det hjælper. Selvfølgelig har vi vores ture, hvor jeg synes, det hele er noget møg og er bange for, at Bo ikke kan holde til mere og vil forlade mig. Men så taler vi om vores frygt og bekymringer.

Det styrker vores parforhold, at vi laver en masse ting sammen. Det kan godt være, at jeg skal have kørestol eller rollator med, men vi kan stadig gå ud at spise bare os to, gå til koncert eller tage på skiferie. Jeg nøjes dog med min trehjulede crosser og lader resten af familien om pisterne.

Også i hverdagen synes jeg, at vi er gode til at dyrke nærheden. Når drengene er puttet, slapper vi af i sofaen, ser en film eller snakker. Der behøver ikke ske en masse. Vi er bare sammen, og det er dejligt.

A man with short brown hair, wearing a dark blue blazer over a light blue shirt, is looking at a pregnant woman with long blonde hair. She is wearing a light grey t-shirt and has her hands resting on her belly. They are both smiling warmly at each other. The background is a bright, modern interior with a white wall and a shelf with some decorative items.

Navn: Cecilia
Alder: 39 år
Forhold: Kæreste med Rasmus
Børn: Gravid med første barn

Jeg er heldig, for jeg har en mild udgave af MS, og derfor påvirker sygdommen ikke rigtigt mit parforhold. Men jeg kan huske, at da vores forhold var helt nyt, overvejede jeg, hvornår jeg skulle bringe 'bomben' på banen. Jeg ville have, at Rasmus lærte mig at kende først, som den, jeg er, og ikke relateret til MS. Han skulle vide, at jeg er en glad og velfungerende kvinde.

Efter en måneds tid tog jeg mig sammen. Jeg var bekymret, for jeg havde noget på spil. Tænk nu, hvis han ikke kunne håndtere det? Jeg fortalte ham, at der var noget, han skulle vide, inden han blev for involveret i mig. Og at jeg var nervøs for at skulle sige det. Så sagde jeg, at jeg havde en sygdom, som jeg levede med, men som jeg ikke mærkede i min hverdag. Jeg forklarede, at sygdommen påvirkede centralnervesystemet og var ret detaljeret i min beskrivelse af sygdommen, inden jeg til sidst sagde, hvilken sygdom det var. Jeg ville nemlig ikke sige ordet sclerose som det første. Jeg var bange for, at alarmklokkerne ville buldre med fordomme om sygdommen – sådan havde jeg selv oplevet det, da jeg fik diagnosen.

Heldigvis skræmte jeg ikke Rasmus væk. MS er en del af vores parforhold, men ikke en stor del. Vi taler om sygdommen, når vi har brug for det, og Rasmus har været med til lægen og på hospitalet et par gange. Det er jeg glad for, for det har været med til at afmystificere min usynlige sygdom.

Navn: Anna
Alder: 31 år
Forhold: Kæreste med Nikolai
Børn: Ingen

I første omgang betød MS, at min kæreste og jeg gik fra hinanden. Ikke pga. sygdommen, men fordi jeg blev så sur over at have en kronisk sygdom med på slæb. Og det gik ud over Nikolai. Selvom det var hårdt, er jeg i dag glad for, at han fik nok. For det tvang mig til at se indad og genfinde mig selv. Så jeg rejste, studerede og prøvede mig selv af for at finde ud af, hvad denne her sygdom betød for, hvem jeg var som person. Nikolai og jeg var fortsat venner, og efter halvandet år blev vi kæresten igen. Og har været det lige siden.

I dag betyder MS først og fremmest det for vores parforhold, at vi er åbne over for hinanden. Engang var jeg sikker på, at Nikolai syntes, det var irriterende, at jeg trængte til et hvil midt på dagen. Så jeg undgik at hvile mig – og var ret træt. Da vi endelig fik talt om det, viste det sig, at Nikolai var frustreret over, at jeg ikke hvilede mig, for så passede jeg ikke ordentligt på mig selv. Så nu har vi begge lært, at vi i stedet for at forestille os alt muligt, skal spørge, om det reelt er et problem for den anden.

” MS har lært os begge at tale åbent om vores tanker i stedet for at gå og forestille os alt muligt

Anna



Navn: Heidi
Alder: 45 år
Forhold: Gift med Jan
Børn: To voksne bonusbørn og et barnebarn

Jan var sej, da jeg fik MS. Det kom helt sikkert som et chok, og han kæmpede ligesom jeg med at acceptere, at jeg var syg. Men han var der for mig. Han støttede mig og satte ikke spørgsmålstegn ved alle de mærkelige ideer, jeg fik, om meget alternative metoder, der skulle redde mig. Jan kørte mig, hvorhen jeg ville. Han var og er stadig min fysiske styrke, når min egen krop siger stop. Jeg gør så til gengæld, hvad jeg kan, for at forkæle ham. Jeg laver god mad og hygger om ham, når han kommer hjem fra arbejde. Jeg gør også noget ud af mig selv, sminker mig og gør, hvad jeg kan, for at se attraktiv ud. Det tror jeg, han synes er lækkert. Måske har det været med til, at vi altid har haft et godt sexliv – også selvom jeg ikke altid er fuldt funktionsdygtig i sengen. Så har vi prøvet mærkelige opfindelser og grinet af det.

Selvfølgelig har det ikke altid været lige let, og vi har måttet kæmpe for vores parforhold. Skænderierne har dog været om alt muligt andet end MS – ethvert parforhold har jo op- og nedture. Og så kan man altså fikse meget med et blowjob! Det har jeg altid kunnet klare, også når kroppen har været helt umulig. Og det booster selvværdet, når man er lammet af spasmer og smerter, at man i det mindste stadig kan tilfredsstille sin mand.

Hvad betyder det for dig, at din kæreste har MS?



Navn: Bo
Alder: 42
Bor med: Ninette og deres to drenge

MS har ført os tættere sammen. Men også gjort, at vi aldrig ved, hvad fremtiden bringer. Ninette har været helt lammet, men kan i dag bevæge sig rundt med en rollator. Hvad hun ikke har i kroppen, har hun til gengæld i hovedet. Hun har en positiv tilgang til tingene og er en fantastisk mor for vores to drenge. Det er klart med til, at jeg kan acceptere de begrænsninger, som sygdommen giver. For selvfølgelig er det hårdt altid at skulle prioritere og bekymre sig om økonomi. Men vi er gode til at holde sammen. Ninette er med, når drengene spiller kamp, vi går til koncert, og hun tager med på skiferie, selvom hun kun kan se på. Det er vigtigt for os som par og familie, at vi har alle de oplevelser sammen. Og ift. parforholdet har vi heldigvis fundet ud af, at man godt kan have et sexliv, selvom kroppen nogle gange driller. Det hjælper at grine af det.

Jeg er glad for, at jeg ikke gjorde, som Ninette sagde, da hun fik diagnosen. Hun mente nemlig, at jeg skulle gå fra hende. Jeg tror, det har taget hende flere år at fatte, at jeg ikke kommer til at forlade hende, fordi hun har MS. Og omvendt, at jeg ikke er sammen med hende pga. MS. Faktisk har MS intet at gøre med, hvorvidt Ninette og jeg er sammen. Det har kærligheden til gengæld.



Navn: Nicholai
Alder: 31
Bor med: Anna

Jeg tænker ikke så meget over, at Anna har MS. Det er jo hverdag for mig, at hun kan være træt og må hvile sig. Så man lærer at passe hverdagen ind efter uforudsigeligheden. Og så har vi en regel: Jeg skal ikke spørge Anna, om hun er for træt til fx at gå en tur. Anna siger selv fra, når hun ikke orker det.

Jeg har også valgt, at jeg ikke vil bruge energi på at frygte, om hun får et attack. Vi ved ikke, hvad fremtiden bringer, men hvis jeg skal gå rundt i konstant bekymring, ender jeg med selv at blive syg af det. Så vi tager tingene, som de kommer. Og når næste attack kommer, forholder vi os til det da. Ikke før.

Hvad betyder MS for dig, der er single?

Joan er 36 år og har haft MS, siden hun var 25 år. Hun er førtidspensionist og dør med træthed. Og så er hun single. Her fortæller hun om flirt, sex og hvornår og hvordan hun fortæller en potentiel partner, at hun har MS.

Føler du, at MS står i vejen for at finde en kæreste?

Jeg søger ikke aktivt en kæreste. Men kommer han, skal han kunne rumme, at jeg har en sygdom, der følger med mig. Engang datede jeg en mand, da jeg blev syg med stafylokokker. Det tog lang tid at komme mig, fordi MS har svækket mit immunforsvar. Så det endte med, at manden sagde: "Jeg kan ikke have en kæreste, der ikke kan noget." Det var som at få bank med en økse. I forvejen synes jeg, at det er svært at lukke et andet menneske ind i mit liv. Men man er jo nødt til at satse for at vinde. Denne gang tabte jeg bare desværre. Tak til min psykolog for at sætte tingene i perspektiv!

Hvad gør du for at møde mænd?

Jeg har mødt flere mænd på det lokale voksendisco. Jeg kan godt lide at gøre lidt ekstra ud af mig selv, sminke mig, sætte håret og bringe min kvindelighed frem. Og så er det dejligt at danse og mærke, at mændene synes, at jeg er lige så lækker som de andre kvinder. Det booster mit selvværd.

Hvad med sex?

Det kan jeg sagtens få, haha! Min krop dur heldigvis stadig til den aktivitet. Det eneste er, at jeg kan få krampe i benet, så jeg advarer manden – inden vi når lagnerne. Så er han forberedt og ved, at han ikke skal blive bange, hvis benet driller. Men nej, jeg klager ikke over mit sexliv.

Hvornår fortæller du en date, at du har MS?

Jeg gør det på den hårde måde og siger det, som det er – lige fra starten. Jeg fortæller, at jeg er pensionist, at jeg kommer på Riget regelmæssigt, og at jeg kører på kværn – det kalder jeg min minicrosser, det lyder mindre handicappet. Når det er sagt, fortæller jeg, hvor meget jeg nyder livet. Hvordan jeg elsker at udfordre madlavningen, se naturen spire og bruge min krop. Nogle tager løbeskoene på, men de er alligevel ikke den rette for mig. Andre spørger og vil vide mere om mig.

Let's talk about SEX

Har du mistet lysten, er du bange for at komme til at tisse, eller er du bare for træt til at have sex? Sex er en naturlig del af vores liv – men kan alligevel være en kilde til bekymring. Her er der tre grunde til, at mange mænd og kvinder med MS oplever seksuelle vanskeligheder. Heldigvis er der hjælp at hente.

BIOLOGISK skader MS dit nervesystem og dermed din hjerne og rygmærk. Det har samme konsekvens, som når din computer får en virus. Den kører langsommere, opfører sig anderledes, og programmerne virker ikke som normalt. For dig betyder forandringerne i nervesystemet, at din hjerne bliver dårligere til at kommunikere med resten af din krop. Og det kan påvirke din seksuelle respons og følelse – ofte i form af tørre slimhinder, nedsat lyst eller manglende orgasme.

FYSISK forandrer MS din krop. Træthed kan misforstås og tolkes som manglende lyst. Vandladnings- og afføringsproblemer kan gøre dig bange for pinagtige situationer. Spasticitet og smerter kan forstyrre en kærlig stund.

PSYKISK slider det at skulle acceptere MS som en del af sig selv. Flere går igennem depression, angst, lavt selvværd og præstationsangst i kampen for at genfinde sin identitet. Sådanne tanker kan tage både lysten og evnen til sex fra dig. For et aktivt sexliv kræver, at både krop og hoved har det godt.

Step 1 til et sjovt sexliv

Langt de fleste udfordringer i sexlivet kan fikses. Nogle kan have brug for medicin, andre klarer det med en tur hos en sexolog eller psykolog. Du kan få

en henvisning via din læge, eller du kan få en samtale ved indlæggelse på et af landets sclerosehospitalet. Har du en partner, bør du tage ham eller hende med, da I er to om at have behov for hjælp. Husk, du kan få gratis psykologbistand, hvis du er medlem af Scleroseforeningen. Hvad der end er vejen for dig, så find den. For det handler om resten af dit (sex)liv.



HUSK

Du kan få gratis psykologbistand via Scleroseforeningen



Sex giver nærhed, velvære og overskud

Janni Eibye, sexologisk rådgiver



Tak til Janni Eibye for at dele sin indsigt i, hvad MS betyder for sexlivet. Janni Eibye er MS-sygeplejerske på Sclerosehospitalet i Haslev – et af de to selvstændige hospitalet ejet af Scleroseforeningen. Hun er uddannet kontinenssygeplejerske og eksamineret specialist i sexologisk rådgivning. Hun hjælper mange mænd og kvinder med MS til et bedre sexliv og er ikke sky for at tale om tørhed i skeden, vandladningsgener og andre emner, der kan være svære at tage hul på.



10 genveje til mere og bedre **SEX**

Fokuser på det, du kan

Drop det, der føles ubehageligt.
Sex skal være rart.

Onaner!

Så kan du bedre guide din partner til,
hvad der ophidser dig.

Grin af det

Humor kan løsne op, når det ikke
lige går, som det skal.

Prioriter sex

Sex skal passes, plejes og prioriteres lige-
som alt andet, der er vigtigt for dig.

Brug fantasien

Udforsk nye måder at opnå tilfredsstillelse
på – alene og med din partner.

Dæmp spasmerne

Læg dig på den side, hvor du har flest
kramper/spasmer.

Brug puder

Puder støtter og gør det lettere at indtage
forskellige stillinger.

Eksperimenter

Prøv dig frem og find de stillinger og berø-
ringer, der ophidser dig uden at gøre ondt.

Hold balancen

Et stabilt underlag gør det lettere at holde
balancen i en stilling.

Brug hjælpemidler

Kast dig ud i det – ligesom så mange
andre gør.

” **Vidste du at...
orgasme kan dæmpe
spasmerne, så du
sover bedre?**

Selvhjælpsguide

Få sexologisk rådgiver Janni Eibyes råd til, hvad du kan gøre ved nogle af de seksuelle udfordringer, som kvinder med MS oplever.

til sex

Nedsat lyst

Tal med en fagperson, hvis din lyst til sex svinder ind. Det er ofte en bivirkning af MS-træthed eller medicin som fx antidepressiva.

Kronisk træthed

Lær din træthed at kende, så lærer du også, hvordan du håndterer den rigtigt. Tag hellere et hvil midt på dagen i stedet for at forsøge at holde dig kørende.

Det er opslidende og giver ingen lyst til sex. Tænk også over, hvornår på dagen du er mindst træt – og charmer partneren på det tidspunkt. Mange med MS oplever, at morgenerne, hvor kræfterne er flest, er særligt gode til sex. Det kan godt være, at spontaniteten ryger, og du må planlægge sex, men omvendt er det skønt at have energi til at give den max gas, når det gælder. Træthed kan også behandles medicinsk.



Inkontinens

Oplever du ofte akut trang til at tisse, bør du tømme blæren og undgå at drikke for meget inden sex. Pas også på med alkohol, der er vanddrivende. Overaktiv blære, som hyppig tissetrang kaldes, kan bl.a. behandles medicinsk med tabletter eller med botox-injektion.

Kan ikke komme af med vandet

Har du omvendt svært ved at komme af med vandet, kan det skyldes, at din blære er slap, eller at din blæremuskel arbejder dårligt sammen med lukkemusklen i urinrøret. Nogle kan træne deres blære til at tømme sig helt ved at give sig tid og ro til vandladningen. Brug gerne 3-5 minutter på at tømme blæren helt ved at tisse op til tre gange lige efter hinanden. Har du stadig svært ved at få tømt blæren, kan du lære at bruge et engangskateter, som du fører op i urinrøret. Så sikrer du, at al urinen kommer ud.

Hård mave

Forstoppelse er et normalt problem, du ofte kan løse, ved at du holder tarmene i gang. Det gør du ved at drikke rigeligt væske (gerne 2 liter om dagen) og spise groft og fiberrigt. Bevægelse styrker også tarmmotorikken, mens fibertilskud og magnesium suger væske til tarmen, så afføringen lettere kommer igennem systemet. Der findes også forskellige former for medicinsk behandling.

Spasticitet

Pludselige kramper kan gøre nogle bevægelser og seksuelle stillinger svære. Du skal ikke tvinge dig ud i en ubehagelig stilling. Prøv dig i stedet frem for at finde de stillinger, der er lette at indtage og blive i. Læg dig på den side, hvor du har flest spasmer, og brug puder til at støtte dig. Og gå det alligevel galt midt i det hele, så grin af det, og sats på bedre held næste gang. Du kan også få medicinsk behandling.

Smerter eller føleforstyrrelser

Jo bedre du kender din smerte eller føleforstyrrelse, jo bedre kan du håndtere den. Så eksperimenter gerne med din krop, onaner, og prøv dig frem for at se, hvordan du kan opnå seksuel tilfredsstillelse uden ubehag. Husk, at du også skal hjælpe din partner med at lære din krop at kende. Så fortæl, hvad der er rart, og hvad der gør ondt. Smertestillende medicin kan være en hjælp.

Tørhed i skeden

Massageolie og glidecreme gør gnidningsmodstanden mindre. De kan også bruges, hvis du anvender seksuelle hjælpemidler eller sexlegetøj. For nogle kvinder hjælper en lokal østrogenbehandling – især hvis de er ovre overgangsalderen. Tal med din læge om mulighederne.

Kan du arbejde, når du har MS?

Navn: Cecilia
Alder: 39
Diagnose: 2007
Arbejde: Fuldtidsjob som nordisk
kommunikationsansvarlig

Jeg mærker intet til min MS i hverdagen, udover at jeg er i behandling. Så jeg arbejder fuldtid uden særlige hensyn. Faktisk ved min nuværende arbejdsplads ikke, at jeg har MS. Det gjorde min gamle arbejdsplads, hvor jeg var, da jeg fik diagnosen. Men på min nye arbejdsplads har det virket ligegyldigt at sige det, fordi det ikke betyder noget for min arbejdsindsats. Det ville være lidt som at sige "I øvrigt har jeg et stort modermærke på ryggen." Irrelevant information.

Jeg må også indrømme, at jeg i begyndelsen på en ny arbejdsplads ville være nervøs for, om mine kolleger ville opfatte mig anderledes, hvis de vidste, at jeg har MS. Og jeg har heller ikke lyst til at skulle have den mikroskopiske tvivl, at jeg skulle blive fravalgt til et arbejde pga. MS. Jeg vil ikke have særlige hensyn, og jeg vil ikke være kendt som Cecilia med sclerose. Det er mig, der skal efterlade et indtryk, ikke min sygdom. Og desværre oplever jeg mange misforståelser om, hvad MS er. Nu når de har dannet sig et indtryk af mig og ved, at jeg bestemt lever op til de forventninger, der er til min stilling, ville jeg have lettere ved at sige det. Men det er klart, at jeg kun kan undlade at informere om MS på min arbejdsplads, fordi jeg har det godt. Var jeg mere påvirket af MS i min hverdag, ville situationen være en anden. Så ville jeg være nødt til at sige det.

Navn: Joan
Alder: 36 år
Diagnose: 2007
Arbejde: Førtidspensionist

Jeg er uddannet lærer og arbejdede i udskolingen, da jeg fik konstateret MS. Jeg havde været stresset i en periode, og min krop drillede mig. Så jeg blev sygemeldt – og gik ned med flaget. Helt ned. Da jeg begyndte at rejse mig igen, fik jeg valget mellem at arbejde og få hjemmehjælp eller gå på pension og klare mig selv i hjemmet. Jeg vidste, at jeg ville være dårlig til at lytte til min krop, så jeg ville risikere at køre mig selv ned igen, hvis jeg vendte tilbage til arbejdet. Så jeg valgte at passe på mig selv og blev førtidspensionist. I perioder savner jeg mit arbejde helt ekstremt. Men så kan jeg pludselig ikke huske noget eller bliver så træt, at jeg ikke kan bevæge mig. Og så ved jeg, hvorfor jeg ikke skal arbejde. Det er selvfølgelig frustrerende. Men jeg kan vælge at sætte mig i sofaen, tude og have ondt af mig selv. Eller jeg kan glæde mig over de ting, jeg kan, og nyde det liv, jeg har. Jeg har valgt det sidste.



Navn: Dorte
Alder: 44
Diagnose: 2006
Arbejde: Deltidsjob i Irma

Jeg er uddannet håndarbejds lærer og arbejdede fuldtid i mange år, efter jeg fik MS. Men for 5-6 år siden, da jeg arbejdede som autosadelmager, kunne jeg mærke, at jeg var træt og stresset. Jeg søgte om fleksjob og blev godkendt kort før, jeg gik på barsel med mit yngste barn. Efter barslen søgte jeg fleksjob uden succes. Så jeg endte med at gå hjemme i flere år. I starten var det forfærdeligt. Jeg ville tilbage på arbejdsmarkedet, og det kunne kun gå for langsomt. Men efterhånden lærte jeg at nyde den tid, jeg fik til mine børn. Jeg kunne hente dem tidligt, og vi kunne hygge os sammen om eftermiddagen. Og jeg havde energi til dem. Det var luksus. I dag arbejder jeg to gange om ugen i Irma. Det kan jeg klare, og det er hyggeligt – ikke mindst fordi jeg sludrer med en masse mennesker. De andre tre hverdage sørger jeg for at få hvile, klare opgaver i hjemmet og være sammen med mine børn. Det er jo bare om at nyde dem, så længe de bor hjemme.

Sådan får du

” *MS betyder ikke, at du skal vælge familielivet fra – du skal bare tage særlige hensyn*

Melinda Magyari, overlæge

4 skridt til en god graviditet

Hav det godt

Du får det bedste forløb, hvis du er velbehandlet, inden du bliver gravid.

Planlæg i god tid

Tal med din læge eller neurolog, inden du forsøger at blive gravid.

Stop med medicin

Du må ikke være i MS-behandling, når du er gravid.

Nyd det

Når du er gravid, sætter immunforsvaret tempoet ned af hensyn til barnet. Derfor har de fleste kvinder med MS det usædvanligt godt, så længe de er gravide.

en god graviditet

Kvinder med MS kan gennemføre en graviditet og fødsel på lige fod med kvinder uden MS. Få ekspertens råd til, hvordan du får en god graviditet – og hvad du gør, hvis du bliver gravid, mens du er i behandling.

En graviditet er hverken mere kompliceret eller farligere, når du har MS, end hvis du ikke har sclerose. Tværtimod oplever de fleste kvinder med MS, at de har det fantastisk under graviditeten.

”Når man har MS, har man et overaktivt immunsystem. En graviditet dæmper hos alle kvinder immunsystemet for ikke at afstøde barnet. Det betyder, at det højaktive immunsystem hos kvinder med MS falder til ro. Derfor er en graviditet faktisk den bedste behandling, du kan få mod sclerose.” Det fortæller ph.d. og overlæge Melinda Magyari ved Dansk Multipel Sclerose Center på Rigshospitalet. Hun har længe forsket i kvinder og graviditet og kunne i sin ph.d.-afhandling konkludere, at en graviditet beskytter mod udvikling af MS i op til fem år. Hvor gammel du er, når du bliver gravid, betyder ikke så meget. Den beskyttende effekt får du stadig.

Planlæg din graviditet i god tid

Som kvinde med MS skal du tale med din læge eller neurolog, inden du forsøger at blive gravid. De fleste er i medicinsk behandling, når de vil stifte familie. Men du må ikke få medicin, når du er gravid, fordi medicinen i værste tilfælde kan skade barnet. Derfor skal du i tæt samarbejde med din læge eller neurolog lægge en plan for din graviditet. Planen skal tage hensyn til din behandling, alder og fysiske og psykiske tilstand. Og så skal den sikre, at du får det bedst mulige forløb under graviditet, fødsel og barsel.

Du skal være velbehandlet

”Dit velbefindende før en graviditet indikerer, hvordan du får det efter graviditeten. Derfor bør du være velbehandlet, før du planlægger en graviditet. Helst skal du have haft det godt med din behandling uden attakker i mindst et år, inden du bliver gravid. Vi kan nemlig se, at de fleste kvinder efter fødslen og den første barselstid vender tilbage til det sygdomsniveau, de var på, et år inden de blev gravide,” fortæller Melinda Magyari.

Hvis du bliver gravid uplanlagt

”Hvis du bliver gravid, mens du er i behandling, er der øget risiko for, at fosteret kan tage skade. Når det er sagt, kan vi se på vores registerdata, at graviditet under behandling langt fra er lig med skader på fosteret. Faktisk er størstedelen af disse børn raske,” fortæller Melinda Magyari. Når hun møder en kvinde, der er blevet uplanlagt gravid, fortæller hun, hvad statistikken siger, og lader det oftest være op til kvinden og hendes partner at afgøre, hvad der skal ske herfra. Nogle vælger at abortere, andre går videre med graviditeten. De, der går videre med graviditeten, kommer under særligt opsyn og får flere kontroller end normalt for at holde øje med fosterets udvikling.

Alle graviditeter er forskellige

Ikke to graviditeter er ens – uanset om du har MS eller ej. Nogle har det bedre end nogensinde, når de er gravide, andre kæmper med kvalme, træthed og tristhed. Det er normalt at gøre sig en masse tanker om, hvordan det bliver, når babyen kommer ud. Hvis du føler, at bekymringerne fylder mere end din fornuft, kan du tale med en psykolog for at få styr på dine tanker, inden du holder et lille menneske i dine arme. Og husk så, at det ikke er MS, der bestemmer, om du kan være en god mor. Det er helt op til dig selv.

Er MS arvelig?

MS er arvelig – men kun i meget lille grad. Risikoen for at få MS for normalbefolkningen er ca. 0,2-0,3 %. Når du som kvinde med MS får børn, er risikoen for, at dine børn udvikler MS max 10 gange højere. Det svarer til, at dine børns risiko for at få MS er ca. 2-3 % – og derfor fortsat meget lille. Om du føder naturligt eller med kejsersnit gør ingen forskel.

Det kan du forvente efter fødslen

Kan jeg føde naturligt? Kan jeg amme? Hvordan reagerer min krop på fødslen? Spørgsmål er der nok af hos den gravide. Få indblik i, hvad du kan forvente af fødslen og den første tid efter.

Naturlig fødsel eller kejsersnit?

De fleste fødsler for kvinder med MS forløber normalt og er at sammenligne med fødsler for kvinder uden MS. Det betyder, at størstedelen af danske kvinder med MS føder vaginalt. Vælger man et kejsersnit, skyldes det sjældent sygdommen, men oftere at barnet ligger forkert eller måske har behov for at komme akut ud.

Hvad sker der efter fødslen?

Så længe du er gravid, passer din krop på dig. Men efter fødslen skal immunsystemet genfinde sig selv – og det kan føles som en mavepuster. Immunsystemet arbejder nemlig på højtryk for at beskytte dig mod infektioner, så du kan holde dig rask og passe på dit spædbarn. Det er godt – men når du har en sygdom, der gør dit immunsystem ekstra aktivt, betyder det, at du har øget risiko for at få et attack, fortæller ph.d. og overlæge Melinda Magyari ved Dansk Multipel Sclerose Center på Rigshospitalet: "20-40 % af danske kvinder med MS får et attack kort efter fødslen. Attakket forværrer dog ikke sygdomsudviklingen i det lange løb."

Ofte kommer de første tegn på sygdomsaktivitet 1-2 måneder efter fødslen. I forvejen er den første tid efter fødslen en cocktail af følelser med alt fra forvirring og tvivl om, hvad man skal gøre, til nære øjeblikke og følelsen af total lykke. Det gør det ikke mindre hårdt, når sygdommen begynder at vise sine tegn. Hvor hård stabiliseringen er, varierer. Men du skal vide, at den for nogle slider og gør det svært at være fuld funktionsdygtig – i en periode. For at passe på dig selv og barnet bør du forberede både dig selv og dine nære på, at du – måske – vil få et attack, der kan betyde, at du har brug for ekstra hjælp. Og husk, at der er mange før dig, der er kommet igennem den turbulente tid efter fødslen.

Kan du amme?

Som for alle andre kvinder, der har født, anbefaler læger og jordemødre, at også kvinder med MS ammer deres børn. Dog må du ikke være i medicinsk behandling, når du ammer. Derfor vil du opleve, at din læge holder ekstra øje med dig i tiden efter fødslen, hvor du stadig ikke får medicin.

Det er muligt, at du vil få foretaget en MR-scanning, for at lægen kan vurdere sygdommens aktivitet. Begynder din sygdom at udvikle sig mærkbart, vil din læge måske anbefale dig at stoppe amningen før tid og i stedet begynde i medicinsk behandling for at bremse sygdomsudviklingen. Du bør følge lægens anvisning. For selvom modermælk er den optimale ernæring for dit spædbarn, kan det stadig få mange af de samme næringsstoffer i modermælkserstatning. Og det er helt sikkert bedre at få modermælkserstatning end at have en mor, der er lagt ned pga. MS. Så husk, at du ikke skal spille helt. Pas på dit barn ved at passe på dig selv.

Hjælp til amning

En behagelig stol med armlæn gør det lettere for dig at støtte albuerne og slappe af, mens du ammer. Mange har også glæde af at amme liggende, ikke mindst om natten, hvor du kan halvsove, imens babyen får stillet sulten. Få din sundhedsplejerske eller en sygeplejerske fra hospitalet til at vise dig, hvordan du gør uden at få ondt i ryggen.



” Du kan forvente, at du efter fødslen vender tilbage til det samme sygdomsniveau, som du var på, et år inden du blev gravid
Melinda Magyari, overlæge

Hvad er dine
tanker om
at få børn?





Navn: Dorte
Alder: 44 år
Børn: Tre børn på 6, 9 og 17 år

Jeg har altid villet have børn og fik det første barn, længe før jeg vidste, at jeg har MS. Til gengæld blev jeg gravid anden gang, kort efter at jeg havde fået diagnosen. Selvom vi gerne ville have flere børn, skabte det nogle helt nye spørgsmål. Ikke så meget i forhold til mig og hvordan min sygdom ville udvikle sig, mere i forhold til, om det betød, at jeg gav sygdommen videre til vores ufødte barn. Heldigvis er risikoen for arv minimal, så det bekymrer jeg mig ikke om længere. Graviditeten forløb upåklageligt – ligesom første gang, hvor jeg ikke havde fået diagnosen. Og jeg havde det overraskende nok også godt efter fødslen. Så to år senere havde jeg mod på en treer, og det gik lige så let. Så jeg har vist været heldig. Og er nu mor til tre skønne unger.



Navn: Joan
Alder: 36 år
Børn: Ingen

Jeg har fravalgt at få børn. Jeg synes, min MS er for aggressiv til, at jeg tør få børn, for jeg vil ikke risikere, at jeg ikke kan være mor for mit barn. Det vil betyde, at min egen mor skal tage over – eller at kommunen skal inddrages. For jeg kan jo ikke vide med 100 % sikkerhed, at partneren bliver. Den usikkerhed vil jeg ikke give mit barn.

Jeg er 36 år, så selvfølgelig kan jeg godt mærke det stikke, når kvinderne går med deres højgravide maver eller er ude at lufte deres bedårende babyer. Men stikkeriet varer ikke længe. For min krop er flink til at minde mig om, at jeg ikke skal være mor. Jeg er rigeligt træt i forvejen. Så jeg har nok i at låne vennernes børn engang imellem. De er skønne – og kan returneres.

Navn: Cecilia
Alder: 39 år
Børn: Gravid for første gang

Jeg er gravid med mit første barn. Så jeg gør mig en masse tanker om børn og familieliv ligesom alle andre førstegangsfødende. Siden jeg fik min diagnose for 9 år siden, har jeg indstillet mig på, at jeg nok ikke skulle amme, når jeg engang blev gravid – og har egentlig haft det fint med det. Men nu overrasker det mig, hvor meget spørgsmålet om amning/ikke amning alligevel fylder. Jeg kan mærke, hvordan min krop forbereder sig på at skulle amme. Men jeg ved ikke, om jeg bør lade være. For måske bør jeg gå tilbage i behandling med det samme efter fødslen. Min kæreste og jeg har talt om for og imod amning. Det er jo ikke kun mig, der tænker på, hvad der kan ske, hvis jeg venter med at komme i behandling og får et attack. Så vi er to om at træffe valget. Og det, synes jeg også, er vigtigt at respektere. Jeg ved, at det er sundt at amme sit barn. Men jeg ved også, at min kommende datter vil have brug for en mor, der er der for hende – både fysisk og mentalt. Vi skal snart til samtale med lægen for at blive klogere på mulighederne og risiciene. Ender det med, at jeg ikke kommer til at amme min datter, vil jeg ikke se det som et nederlag – men rettere et ansvarligt valg. Af hensyn til min datter, min kæreste og mig selv. Og så vil jeg huske på, at rigtig mange andre kvinder heller ikke kan amme, og at de får sunde, raske og dejlige børn alligevel.





Navn: Heidi
Alder: 45 år
Børn: To voksne bonusbørn og et barnebarn

Jeg valgte børn fra, før jeg vidste, jeg havde MS. Jeg havde fuld fart på karrieren og havde allerede to bonusbørn og syntes, det var nok for mig. Så jeg valgte karrieren. Indtil MS valgte mig. Jeg har altid været glad for at være stedmor, og jeg elsker Christian og Josephine, som – formoder jeg – mødre elsker deres børn. Jeg føler mig meget heldig over den tætte relation, vi har, og jeg er glad for den rolle, jeg har fået lov til at spille i deres liv og de i mit. Nu er de blevet voksne, og det første barnebarn, Malthé Emil, er kommet. Bedstemor Ibbe kalder han mig. Det luner.

Navn: Anna
Alder: 31 år
Børn: Ingen

Jeg ved ikke, om jeg vil have børn. Lige nu er hverken min kæreste eller jeg klar til det. Skulle behovet for at stifte familie opstå, må vi tage det på det tidspunkt. Hvis jeg har det godt med sclerosen og ikke får 3-4 attacker om året, som jeg gør nu, skal vi da forsøge os. Alternativt vil jeg ikke udelukke adoption af et barn, der er ovre spædbarnsstadiet. Måske det er smart. Men indtil behovet er der, lader jeg være med at bruge for meget krudt på at tænke på børn.



3 TRIN til et familieliv, der hænger sammen

Synes du også, at det kan være en kamp at få familielivet til at gå op? Kampen bliver ikke mindre, når du oven i madpakker, tøjvask og forældremøder har en uforudsigelig sygdom. Men øver du dig på disse 3 trin, er du godt på vej til et velfungerende familieliv. Det er ikke let – men det er muligt.



1

Trin 1: Accepter, at du ikke kan alt

Erkendelse er det første skridt mod et velfungerende familieliv. Men nok også det skridt, der er sværest at tage. For vi vil helst klare det hele selv, ikke? Men det kan du ikke. For du risikerer at forværre sclerosens symptomer, hvis du forsøger at klare mere, end din krop bryder sig om. Derfor er måske det vigtigste råd til et godt familieliv, at du erkender, at du ikke kan alt. Du skal lære at sige fra og give ansvaret fra dig. Som sygeplejerske Mette Ullits Thomsen fra Sklerose Ambulatoriet ved Aalborg Universitetshospital siger: "Hvis du gerne vil være noget for din familie, skal du passe på dig selv. Så lyt til din krop og tag et hvil, hvis du trænger til det."

2

Trin 2: Prioriter, planlæg og uddeleger

Men hvornår er det, du skal sige fra og give ansvaret fra dig? Det ved du, når du ved, hvad der er vigtigst for dig at have kræfter til. Derfor bør du skrive en prioriteringsliste, der fungerer som en huskeseddel for, om du bruger din energi korrekt. Du kan bruge en kalender til at planlægge dit energiforbrug. Så kan du let se, om du bruger dine kræfter på det, der står på din prioriteringsliste. Kan du se, at du har en dag med opgaver, der tager for meget af din energi, må du sige fra – eller uddelegere og bede om hjælp. Hjælpen kan komme fra andre end din partner eller børn. Fx kan en robotstøvsuger eller online supermarkeder, der bringer varerne til døren, aflaste dig.

3

Trin 3: Vær ærlig og tal om, hvordan du har det

At sige fra og uddelegere ansvaret er en øvelse, der tager tid at mestre. Det hjælper, hvis du fortæller dem, du giver ansvaret til, hvorfor du ikke selv kan klare opgaven. Det gør du ved at sætte ord på, hvordan det føles at være dig. Hvad er det, der tapper dig for energi? Og hvordan kan andre hjælpe dig?

Jo mere du inddrager din familie i dine behov og begrænsninger, jo lettere bliver det at overlade ansvaret til dem – selvom det kan være grænseoverskridende at give ansvaret fra sig. Som MS-sygeplejerske Sidsel Walter Nielsen fra Dansk Multipel Sclerose Center på Rigshospitalet fortæller: "Jeg møder mange kvinder med og uden MS, der tror, at deres mand ikke kan finde ud af at lave madpakker, finde tøj til børnene og arrangere legeaftaler. Jeg siger til dem, at de skal give deres mand en chance, så han kan vise, hvad han dur til. Ofte viser det sig, at mændene kan meget mere, end kvinderne troede."



Derfor skal du tale om MS med...

Din partner

"Ikke mindst din partner skal vide noget om, hvad det vil sige at have MS. Ellers kan det være svært at forstå, hvorfor du ikke altid magter at hjælpe til med familielivet. Din partner kan jo ikke se på dig, hvordan du har det. Så fortæl, hvad der er svært for dig at klare – og hvad du foreslår, at du kan gøre i stedet for, så du stadig kan være en hjælp," anbefaler sygeplejerske Mette Ullits Thomsen. Hun råder kvinder med MS til at tage deres partner med til kontrollerne på hospitalet: "Nogle gange hjælper det partneren med at forstå MS, når de professionelle fortæller om sygdommen."

Dine børn

Dine børn har ligesom din partner brug for at vide, hvad MS betyder, fastslår sygeplejerske Sidsel Walter Nielsen: "Børn fornemmer, hvis der er noget galt, og forestiller sig det værste, hvis ikke du fortæller dem sandheden. Så prøv at forklare dine børn på et alderssvarende niveau, hvad MS betyder for dig og jer som familie." Sygeplejerske Mette Ullits Thomsen supplerer: "Det er vigtigt, at dine børn forstår, at de ikke kan ændre på MS. Har du en dårlig dag, skyldes det MS – ikke at de har været uartige."

Din familie

For at få familien til at fungere har din omgangskreds omkring familien brug for at forstå, hvad MS betyder. Overlæge Helle Hvilsted Nielsen fra Skleroseklinikken på Odense Universitets-hospital anbefaler, at du fortæller pædagoger, lærere og lege-kammeraters forældre, hvorfor dit engagement i institutionen eller skolen måske kan være svingende. Fx at du vil være taknemmelig for, at legeaftaler primært er hos andre, at du ikke har energi til at bage kage til sommerfesten, eller at du vælger at bruge din energi på dit barn i stedet for at deltage på forældremødet. "Ved at sætte ord på MS, forstår dine omgivelser bedre, hvorfor du agerer, som du gør. Så behøver du ikke bekymre dig om, hvad andre måtte tænke om dit måske svingende engagement," fortæller Helle Hvilsted Nielsen.



Tips til familielivet

- Tal åbent om, hvordan du har det – med din partner, dine børn og din omgangskreds.
- Beskriv konkret, hvad du kan og ikke kan, og hvordan andre kan hjælpe.
- Fortæl din partner, hvad du kan hjælpe med.
- Aftal med din partner, hvordan I kan fordele hjemmets opgaver mellem jer.
- Prioriter og planlæg dine opgaver med tid til hvile.
- Sørg så vidt muligt for, at du står for de opgaver, der kan planlægges, mens din partner er ansvarlig for de spontane opgaver.
- Uddeleger, hvad du kan – få fx en robotstøvsuger til at holde støvet nede eller køb måltidskasser over nettet og få opskrift og ingredienser bragt til døren.



Er du en god mor?

Det spørgsmål har de fleste mødre stillet sig selv – vel vidende, at de ikke altid er sikre på svaret. For mødre er også mennesker, og mennesker begår fejl. Læs, hvad mødre med MS er særligt gode til, og hør, hvordan andre mødre med MS klarer moderrollen.

"Alle mødre bliver sure eller direkte tossede, når de er trætte, og børnene endnu en gang ikke gør, hvad der bliver sagt. Det sker for os alle – uanset om du har MS eller ej. Men det betyder ikke, at du er en dårlig mor," fortæller Sidsel Walter Nielsen, der er MS-sygeplejerske ved Dansk Multipel Sclerose Center på Rigshospitalet.

"MS bestemmer ikke, om du er en god mor eller ej. Det er ikke det, du kan eller ikke kan, der gør forskellen. Giv dit barn kærlighed, nærvær og omsorg, så skal du nok blive en god mor – også selvom det ikke er dig, der øver akrobatik på trampolinen. Din vigtigste opgave som mor er at være til stede og give dig tid til at se og lytte til dit barn. Og det forhindrer MS dig ikke i."

Overlæge ved Dansk Multipel Sclerose Center på Rigshospitalet Melinda Magyari tilføjer: "Se på fordelene i stedet for ulemperne. De mødre med MS, der ikke arbejder fuldtid, har mere tid sammen med deres børn end andre mødre. De kan gøre en masse ting med deres børn, som en karrierekvinde ville ønske, hun havde tid til. Fx ser vi ofte, at mødre med MS er flittige til at læse lektier med deres børn. Faktisk indikerer et nyt ph.d.-studie, at børn af sclerosepatienter klarer sig rigtig godt i skolen – endda nogle gange bedre end deres kammerater."

Navn: Ninette
Alder: 40 år
Børn: To drenge på 6 og 9 år
Forhold: Gift med Bo

MS ændrede min måde at være mor på. De første år havde jeg det godt, og MS betød ikke meget for familielivet. Jeg kunne arbejde, sørge for, at huset var pænt, og jeg kunne passe på mine drenge. Men for fire år siden fik jeg et attack, der lammede mig i en grad, så det eneste jeg kunne var at blinke med øjnene. Tale kunne jeg heller ikke. På det tidspunkt var Bertram 2,5 år og Marinus 5. Og jeg var ikke i stand til at give dem et kram. Det var ulideligt hårdt og grænseoverskridende. Men jeg var fast besluttet på, at jeg nok skulle komme tilbage på benene.

Efter flere måneder på hospitalet og et langt genoptræningsforløb begyndte min krop endelig at reagere. Men da havde jeg ikke været der for mine drenge i et halvt år. Bo var blevet omsorgspersonen i drengenes liv, og nu skulle jeg på banen

igen. Det var svært, for drengene skulle stole på, at jeg stadig var der for dem. Især for Bertram, der ikke havde sproget til at kunne udtrykke sin frustration, var det svært. Faktisk har det taget flere år for mig at få ham helt tilbage. Men det har jeg nu.

I dag har mine børn en mor, der er der 100 % for dem. Det kan godt være, at nullermændene vokser, og at jeg har både rollator og kørestol, men den fysik og energi, jeg har, den bruger jeg på min familie. Det betyder bl.a., at jeg er med og ser på, når Bertram er til springgymnastik. Og jeg er ofte tilskuer, når Marinus spiller håndbold- eller fodboldkamp. Det er der ikke mange forældre, der har mulighed for. Så jeg er glad for, at det er noget, jeg kan – fordi jeg har MS. Ellers havde jeg jo bare været på arbejde.





Navn: Dorte
Alder: 44 år
Børn: Tre børn på 6, 9 og 17 år
Forhold: Kæreste med Benny

Jeg har ikke altid kunnet være mor 100 %. Da børnene var små, gik det godt, men for et par år siden fik jeg flere attakker. Jeg mistede mine kræfter, kunne ikke længere løfte min yngste og måtte have rollator. Samtidig havde jeg konstant urinvejsinfektion. Så det var næsten umuligt at være mor i den periode. Og svært for mine børn at forstå, at mor ikke kunne hjælpe dem, som hun plejede. Heldigvis tog min mand over og holdt styr på familien. Det var utilfredsstillende ikke at kunne hjælpe til. Men min krop gav mig intet valg.

Nu går det heldigvis bedre. Lægerne har fået styr på sygdommen, så i dag er rollatoren smidt ud, og jeg kan bevæge mig frit omkring. Men nogen supermor, der springer rundt med ungerne, laver pandekager og har styr på alt, bliver jeg nok aldrig. Det kan godt gøre mig ked af det, men min mand er god til at inspirere mig til at fokusere på det, jeg kan. Så vi spiller mange spil hos os – Matador, Uno, billedlotteri, Vildkat, Ludo. Det gør mig måske ikke til nogen supermor, men mor, det er jeg.

” Nogen supermor, der springer rundt med ungerne, laver pandekager og har styr på alt, bliver jeg nok aldrig Dorte

10 TRICKS



til let makeup og smukke hænder

Når du har det godt med dit ydre, får du det også bedre med dit indre. Så se dig selv i spejlet og brug lidt energi på at dulle dig op. Ikke overdrevet. Bare lige nok til, at du føler dig feminin og attraktiv. Og det er ikke så svært at få sin kvindelighed frem. Se bare her.



Se tydeligere, hvordan sminken ser ud, med et vendbart forstørrelsesspejl – gerne med 5 eller 10 gange forstørrelse.



Få bløde hænder med en god håndcreme.



Få et velplejet ydre og en sund glød med en BB-cream, der er dagcreme og foundation i et – smør den på som en ansigtscreme.



Hold fingrene kvindelige med neglelak. Husk at bruge underlak for ikke at få misfarvede negle.



Brug en øjenbryns-mascara til at markere øjenbrynene med – den er lettere at håndtere end øjenvippe-pudder og blyant.



Brug en dobbelt øjenskygge med en lys og mørk farve. Læg lys over hele øjenlåget og mørk i globe-linjen – husk at blende overgangen godt.



Brug en bodylotion med duft for ekstra velvære.



Duft dejligt med en mild parfume.



Gør det lettere at sminke dig med makeup-pensel med langt skaft og godt greb.



Brug let farvet lipgloss i stedet for læbestift, hvis du ryster på hænderne.

Pep looket op

Tag kilehæle på – de er lettere at gå i end højhælede, men giver samme følelse af kvindelighed. Eller brug sneakers – de findes i et utal af farver og mønstre og udstråler karakter.



Billigt quick fix

Gør dit ansigt indbydende ved at smøre lidt vaseline på læber og lige under øjenbryn.

Niv dig selv i det blødeste punkt på kinderne og få mere glød i ansigtet. De røde kinder giver et sundhedslook, og færre vil med bekymret mine spørge dig, hvordan du har det.

Tak til Ibbe for input til skønhedstips.

Få flere tips og følg Ibbes liv med MS på www.ibbyheart.com.



Hvorfor får flere kvinder end mænd MS?

Hvorfor får dobbelt så mange kvinder som mænd MS?

Og hvorfor er det kun antallet af kvinder med MS, der er steget de sidste 40 år, mens antallet af mænd er det samme?

Overlæge og leder af Danmarks Scleroseregister, Melinda Magyari, kender – en del af – svaret.

For 100 år siden havde flere mænd end kvinder MS. Man kunne forestille sig, at manden dengang forsørgede familien, mens kvinden passede huset. Derfor prioriterede familien mandens helbred. Manden kom oftere til lægen end kvinden, der derimod oftere blev kaldt hysterisk, hvis hun fx oplevede føleforstyrrelser. Langsomt fik flere kvinder konstateret MS, og i 1970'erne overhalede kvinderne mændene. I dag får dobbelt så mange kvinder som mænd hvert år konstateret MS.

”Vi kender ikke hele svaret på, hvorfor flere kvinder end mænd får MS. Men vi ved, at overvægt i barndommen og færre fødsler er nogle af årsagerne til, at antallet af kvinder med MS er steget siden 1970'erne, mens antallet af mænd er forblevet stort set det samme,” forklarer ph.d. og overlæge Melinda

Magyari. Udover at være overlæge ved Dansk Multipel Sclerose Center på Rigshospitalet er hun leder af Det Danske Scleroseregister, der indeholder optegnelser på mere end 90 % af landets sclerosepatienter.

Miljø kan udløse MS

Melinda Magyari står bag et omfattende registerstudie, hvor hun har sammenlignet det fysiske og sociale miljøes betydning for risikoen for at udvikle multipel sclerose.

”Den eksplosive vækst i antallet af kvinder med MS må skyldes miljøforandringer gennem de seneste 40 år. For genetik kan ikke ændre sig så hurtigt. Til gengæld har meget ændret sig for kvinderne i denne periode. Vi er kommet på arbejdsmarkedet, vi ryger,

Hvad er Scleroseregistret?

Danmark har – som det eneste land i verden – et landsdækkende scleroseregister. Her kan man bl.a. se sygdommens incidens (hvor mange nye, der får sclerose hvert år) og sygdommens prævalens (hvor mange danskere, der lever med sclerose). Registret har officielt eksisteret siden 1948 og indeholder optegnelser på mere end 90 % af alle sclerosepatienter i Danmark.

Dataene giver en uvurderlig indsigt i sclerosens udvikling og er ofte kilde til forskning og videnskabelige analyser.

Scleroseforeningen driver registret i tæt samarbejde med eksperter, heriblandt leder af registret Melinda Magyari, der er overlæge ved Dansk Multipel Sclerose Center på Rigshospitalet.

” **Vi kender en lille del af svaret på kvindemysteriet. Vi forsker videre for at få flere svar**

Melinda Magyari, overlæge

drikker, tager p-piller, bliver federe, og vi får færre børn senere i livet. Alle de faktorer kan påvirke immunsystemet i en grad, så kvinder, der ikke tidligere ville have fået MS, nu får det.”

Graviditeter nedsætter risikoen

Melinda Magyari har især forsket i, hvad graviditeter betyder for risikoen for at udvikle MS. Hendes studier viser, at for kvinder, der ikke har MS, kan en graviditet beskytte mod sygdommen i op til fem år efter graviditeten. Kommer der flere graviditeter, forlænges den beskyttende effekt.

”I 1930’erne var gennemsnitsalderen for en førstegangsfødende kvinde 23 år. I dag er den 30 år. Samtidig har kvinder færre graviditeter i dag. Derfor får kvinder ikke den beskyttelse, som en graviditet kan give dem mod MS. Vi kan da også se, at stigningen i antallet af kvinder, der får MS, har udviklet sig parallelt med stigningen i kvinders alder ved første barns fødsel.”

Overvægt hos børn øger risikoen

I tillæg viser flere studier, at overvægt i barndommen øger risikoen for at udvikle sclerose senere i livet – især hos piger. Fedtvævet påvirker immunsystemet, så det bliver mere sårbart over for de hormonforstyrrelser, som fedt kan være medvirkende til.

Ingen kan føle sig sikre

Har du alle dage været slank, fået børn tidligt og levet sundt, kan du stadig få MS. Din risiko er blot mindre. Desværre peger udviklingen i en anden retning med flere overvægtige børn og et faldende fødselstal. Så antallet af kvinder, der får MS, kan meget vel fortsætte med at stige.

Melinda Magyari er ph.d. og overlæge ved Dansk Multipel Sclerose Center på Rigshospitalet. Hendes arbejde består dels i at tilse mænd og kvinder med sclerose, dels i at forske og holde det nationale scleroseregister opdateret. Melinda har bl.a. forsket i, hvorfor der er flere kvinder end mænd, der får sclerose, og den beskyttende effekt graviditet har mod sclerose.



Her er vejen til mere energi og flere grin

Er du træt af at være træt? Eller synes du, at du bruger din energi på de forkerte ting? Få værktøjerne til, hvordan du får mere energi til at lave det, der betyder noget for dig og gør dig glad.

Lær din energi at kende

Alle mennesker har en vis portion energi til hver dag. Det har du også. Forskellen mellem dig og dem, der ikke har en kronisk sygdom, er, at de kan presse sig selv mere, end du kan. Bruger du mere energi, end din krop tillader, risikerer du at tømme din energi-konto – for resten af ugen. Derfor skal du finde en balance mellem, hvad der tager din energi – og hvad der giver dig energi.

”Når du lærer din energi at kende, lærer du også, hvor meget du kan klare på en dag. Du finder ud af, hvad du skal vælge til og fra for at komme igennem dagen, og du bliver bedre til at lytte til og reagere på kroppens advarselssignaler. Du ved, hvornår du skal sige stop. Det gør det lettere for dig at passe på dig selv. Resultatet er, at du får mere energi,” fortæller Helle Hvilsted Nielsen, overlæge på Skleroseklinikken på Odense Universitetshospital.

Genvej til at finde dit energiniveau

Energiniveauet er forskelligt fra kvinde til kvinde. Du finder dit niveau ved at prøve dig frem. Det kan hjælpe at skrive ned, hvad der har gjort en dag særligt god eller hård, fx i en logbog eller dagbog. Her kan du notere, hvad du har lavet, som har fyldt energi-kontoen op – og hvad der har udhulet kontoen, så du nu ligger apatisk i sofaen ude af stand til at vrikke med storetåen.

Bliv bedre til at prioritere

Dit energiniveau bestemmer, hvad du kan klare på en dag. Ligesom for andre kvinder med – eller uden – MS vil du sjældent kunne klare alt det, du gerne vil. Derfor må du prioritere dagens indhold.

”Du skal gøre det, som vi alle burde være bedre til: prioritere. Du skal gøre op med dig selv, hvad der er vigtigst for dig her i livet. Vil du være en super

kæreste – eller vil du have et hjem, der ligner noget fra Bo Bedre? Vil du være den bedste på jobbet – eller vil du være den bedste mor? Det er svært at prioritere, for vi vil jo helst det hele. Men det kan vi ikke – uanset om vi har MS eller ej,” siger Helle Hvilsted Nielsen. Hun oplever, at de kvinder med MS, som hun har set prioritere livet, er kommet ud på den anden side med et nyt livssyn og en klarhed, som giver mere overskud i hverdagen.

Bed om hjælp

Når du skal prioritere, skal du også kunne sige fra. Det er der ikke nogen skam i – tværtimod. Få al den


Lær din energi at kende

For at modvirke trætheden, skal du vide, hvad der giver og tager energi. Du kan i en periode føre en logbog eller dagbog for at kortlægge, hvad der gør dig træt, og hvad der giver dig energi. I bogen kan du fx notere:

- Hvordan har du sovet i nat?
- Hvad har du lavet, der gjorde dig glad?
- Hvad har du lavet, der gav dig energi?
- Hvad har du lavet, der gjorde dig træt?

Du kan evt. vise din bog til din MS-sygeplejerske eller psykolog. Så kan I sammen lægge en plan for, hvordan du laver mindre af det, der gør dig træt, og mere af det, der gør dig glad og giver energi.





” *Tag et hvil, når du har brug for det – det giver mere energi til resten af dagen*
Helle Hvilsted Nielsen, overlæge

Lav lister og bliv bedre til at prioritere

Fokuser på det, der er vigtigst for dig:
Afklar med dig selv, hvad der betyder mest for dig i livet – og prioriter så i en Vigtigst-liste.

Bliv bedre til at passe på dig selv:
Tænk over de små ting i hverdagen, der gør dig glad, og skriv dem ned i en Glad-liste.

Brug en kalender og planlæg dine dage, så hver dag indeholder:

- mindst én ting fra Vigtigst-listen
- mindst én ting fra Glad-listen
- tid til hvile

hjælp, du kan, så du kan bruge din energi på det, der gør dig glad. Uddeleger, køb måltidskasser og bed om hjælp. Husk, at familie og venner står klar til at hjælpe dig – du skal bare fortælle dem, hvad de kan gøre, der kan lette din hverdag.

Find ud af, hvad der er vigtigst

Det er let nok at sige, at du skal prioritere dit liv. Det er langt sværere at gøre det. For mange giver det overblik over, hvad der er vigtigst, og hvad der giver energi, når de skriver lister.

”Hvordan ser din Vigtigst-liste ud? Prøv at skrive ned, hvilke dele af livet, der gør dig glad. Er det børn, partner, karriere, venner, sex, sport eller noget helt andet? Skriv alt ned, der betyder noget for dig. Når det er gjort, kommer den svære del – prioriter!” siger Helle Hvilsted Nielsen.

Vigtigst-listen gør det lettere for dig at bruge din energi på de vigtige ting i dit liv. Prioriteringen betyder ikke, at du kun skal fokusere på det, der står på plads nr. 1. Der vil være dage, hvor nr. 7 får din energi – andre dage bruger du måske kræfterne på både 1, 4 og 9. Listen gør det blot lettere for dig at vælge de ting fra, der ikke står på din liste. Og du får styr på, at du hver dag har fokus på mindst en af de ting, der er vigtig for dig.

Husk dig selv

Mange glemmer en ting på deres Vigtigst-liste – dem selv. For hvis ikke du prioriterer energi til dig selv, hvordan får du så energi til andre? Du kan sikre, at du husker at pleje dig selv, ved at lave endnu en liste. Lad os kalde den Glad-listen. For hvad bringer

” **Husk at passe på dig selv
– dine kære har det kun godt,
hvis du har det godt**
Helle Hvilsted Nielsen, overlæge

smilet frem i dig? Her taler vi ikke om et eksotisk rejsemål eller en Michelin-middag. Vi taler om de små ting i hverdagen, som gør dig glad. Noget, der er uafhængigt af andre mennesker. Det kan fx være at læse bøger, gå en tur, høre musik, nusse med kæledyret eller dyrke din hobby.

Du behøver ikke at prioritere din Glad-liste. Betragt den hellere som en tjekliste, så du kan sørge for, at du hver dag laver mindst én ting, der gør dig glad.

Planlæg hverdagen

Når du har dine lister på plads, kan du bruge en kalender til at planlægge dine dage. Brug gerne en kalender opdelt i formiddag, eftermiddag og aften. Hver dag skal indeholde mindst én ting fra Vigtigst-listen, én ting fra Glad-listen og tid til hvile.

Du vil sikkert have dage, hvor det ikke lykkes. Men bruger du kalenderen og dine lister som rettesnor, har du gode odds for at få mere energi i hverdagen til de ting, der betyder noget for dig og gør dig glad.

Ph.d. Helle Hvilsted Nielsen er overlæge på Skleroseklinikken på Odense Universitetshospital (OUH), hvor hun står for diagnostik og behandling af MS. Helle er en del af det forskerhold, der som det første i verden har fundet en metode, som i fremtiden vil kunne gøre det muligt at diagnosticere MS ved hjælp af en simpel urinprøve. Metoden giver mulighed for at få et indblik i, hvordan sclerose påvirker hjernen, og kan forhåbentlig en dag erstatte nutidens rygmarvsprøve.



Hvordan prioriterer du?

Navn: Ninette
Alder: 40 år
Diagnose: 2006
Hjemmeliv: Gift og to drenge

Jeg prioriterer min mand og mine drenge frem for alt andet. Det vigtigste for mig er at kunne være der for dem og nyde dem hjemme og ude. På en andenplads kommer min træning, fordi den er nødvendig, for at jeg har kræfter til min familie. Men der er faktisk også en tredje ting, som jeg prioriterer højt i hverdagen. Og det er at gøre noget ud af mig selv. Jeg føntørret mit hår, lægger makeup, barberer ben, tager parfume på og ordner mine negle. Også de dage, hvor jeg ikke forlader huset og ikke ser andre end min mand og mine drenge. Men det, at jeg dufter godt, er pænt klædt på, og håret sidder, gør, at jeg føler mig lækker og attraktiv. Og det skal da prioriteres.

Navn: Anna
Alder: 31 år
Diagnose: 2006
Hjemmeliv: Kæreste med Nicholai


Jeg har ikke så meget energi i løbet af dagen. Så jeg må prioritere. Det kan være svært, for jeg vil det hele. Jeg bruger en kalender til at planlægge min dag time for time. På den måde sikrer jeg, at der er plads til hvile i løbet af dagen. Og at hver dag indeholder noget, der gør mig glad. Det behøver ikke være noget vildt. Bare det er noget, jeg gør for mig selv – og som ikke afhænger af andre. Jeg bliver fx glad af at læse en bog, cykle en tur eller bruge et øjeblik på at nusse med katten. Jeg nyder også at sove længe. Derfor har jeg prioriteret, at jeg hver onsdag må sove lige så længe, jeg vil, uden at få dårlig samvittighed. De andre dage skal jeg op, lave min morgentræning og så i gang med studiebögerne.



Navn: Joan
Alder: 36 år
Diagnose: 2007
Hjemmeliv: Single

Der er ikke nogen hække, du kan springe over, når du skal prioritere. Du bliver nødt til at finde ud af, hvad der betyder noget for dig i livet. De ting må du sætte øverst på din prioriteringsliste. Og så må du prøve dig frem og se, hvor meget du magter i løbet af en dag. For det er kun dig selv, der kan mærke, hvor meget eller lidt du kan klare. Selv har jeg venner og familie øverst på listen. Og så mig selv. For dækker jeg ikke mine egne behov, kan jeg heller ikke være der for min familie og mine venner.

Jeg bruger en kalender til at tilrettelægge mine dage. Kalenderen er opdelt i formiddag, eftermiddag og aften. Jeg ved, at jeg har mest energi om formiddagen, så her lægger jeg så vidt muligt aftaler, indkøb eller andet, der kræver noget af mig. Efter frokost skal jeg have en morfar, inden jeg har energi til eftermiddagen og aftenen. Hvis jeg har en aften, hvor jeg skal ud, sørger jeg for ekstra hvile.



” **Det er kun dig selv, der kan mærke, hvor meget eller lidt du kan klare**
Joan

Genveje til lettere madlavning

Vidste du, at det, du spiser, er med til at bestemme dit energiniveau? Altså hvor træt eller frisk, du er? Derfor er der meget at vinde ved at spise sundt – og det behøver ikke at være kedeligt eller tage lang tid.

Lækker og let tapas til vennerne

Vil du imponere veninderne eller familien, uden at du skal bruge hele dagen i køkkenet? Så er tapas løsningen. Her kan du købe alt, så du blot skal skære grøntsagerne, tage maden ud af emballagen og anrette det på et fad. Føler du dig overskudsagtig, får du her opskriften på 3 uimodståelige slags dip.

Færdigkøbte fristelser

Oliven, fx kalamata-oliven
Oste, fx gouda, cheddar, flødeost
Vindruer
Chorizo-pølse

Grøntsagsstænger

Gulerødder, gerne farvede
Agurk
Snackpeber
Kinaradiser

Guacaziki – guacamole og tzatziki i ét

1/2 agurk
2 modne avocadoer
1 fed hvidløg
1 spsk. skyr (eller mayonnaise)
Saften fra 1/2 citron
Salt og peber

Sådan gør du

1. Skær avocadoen over og fjern stenen.
2. Tag kødet ud med en ske og pres det med en gaffel ned i en lille skål, til det bliver til mos.
3. Bland mosen godt sammen med skyr/mayonnaise, citronsaft, salt og peber.
4. Riv agurken på et (elektrisk) rivejern og pres væsken fra, så godt du kan.
5. Bland den revne agurk med resten af blandingen og smag til med salt og peber.

” Husk krydderurter
De giver masser af smag
og er fyldt med vitaminer
og mineraler

Sød rød peberdip

2 røde peberfrugter
2 spsk. oliven- eller hørfrøolie
1/2 dl pinjekerner eller solsikkekerner
1 tsk. paprika
1 tsk. flydende honning
Saften fra 1/4 citron
Salt og peber

Sådan gør du

1. Skyl peberfrugterne, halver dem og fjern kernerne.
2. Kom dem på et stykke bagepapir i ovnen på 165 grader i 45 minutter.
3. I mellemtiden rister du pinje- eller solsikkekernerne på en pande, til de bliver gyldne.
4. Når peberfrugterne er bagte, kan skrællen let pilles af.
5. Blend peberfrugt-kødet i en minihakker sammen med resten af ingredienserne inkl. kernerne.
6. Smag til og tilføj evt. lidt mere salt.

Nem aioli, der smager af mere

1 1/2 dl god mayonnaise
1 fed hvidløg
1 tsk. dijonsennep
Saften fra 1/2 citron
Salt og peber

Sådan gør du

1. Kom mayonnaisen op i en lille skål, pres hvidløget i og tilsæt dijonsennep.
2. Pres saften fra den halve citron og bland det med resten.
3. Smag til med salt og peber.
4. Lad gerne dippen trække i en halv time på køl.



Nemme og sunde spinatruller

Spinatruller fyldt med koldrøget laks, rødøg, æble, rucola og en dressing af mayonnaise, sennep, citron og salt og peber.

Savner du inspiration til en sund ret, der er let at lave? Spinatruller sprudler af vitaminer, og du kan fylde dem med det, du vil. Og så ser de enormt flotte ud.

” **Lav dobbeltportion i to bradepander. Skær spinatmassen ud i 6 lige store firkanter, læg stykkerne oven på hinanden med madpapir imellem og frys ned til en anden gang**

Ingredienser (til en bradepande)

1 squash
2 æg
150 g friske spinatblade
1/2 dl revet mozzarellaost (eller 1 ekstra æg)
Salt, peber og lidt chili

Sådan gør du

1. Riv squashen på et (elektrisk) rivejern, pres vandet fra, så meget du kan, og kom den revne squash i en skål.
2. Blend æg, spinat, ost, salt, peber og lidt chili i en minihakker og bland det sammen med squashen.
3. Beklæd en bradepande med bagepapir og bred massen ud, så det dækker hele pladen.
4. Bag i ovnen i ca. 25 minutter på 160 grader varmluft.
5. Tag bradepanden ud af ovnen og lad den afkøle i 10 minutter.
6. Fordel fyld efter eget valg over massen og rul forsigtigt massen sammen til en lang rulle.



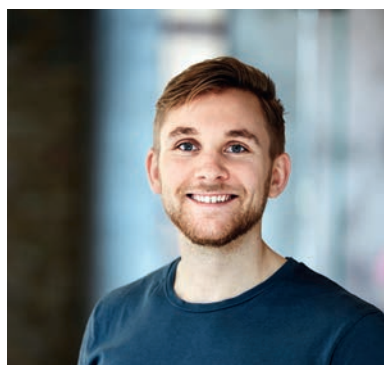
3 gadgets der sparer tid i køkkenet

1. KØKKENMASKINEN rører farsen, ælter dejen og pisker æggeghviderne.
2. MINIHAKKEREN hakker nødder, løg, hvidløg og andre småtterier.
3. DET ELEKTRISKE rivejern snitter og river grøntsagerne.



3 hurtige salater

1. Damp eller kog broccoli let, riv en smule citronskal over og drys med salt.
2. Hak avocado og tomat og bland sammen med lidt feta, forårsløg og evt. lidt hørfrøolie.
3. Skær rodfrugter groft, tilsæt olivenolie og salt og bag i 25 minutter ved 200 grader. Drys evt. med persille.



Kasper Vestergaard fik MS som 19-årig. Siden er han gennem grundig research og test på egen krop kommet frem til, hvordan kost kan hjælpe ham med at holde MS nede og energien oppe. Det fortæller han om i to opskriftsbøger:

'MS kost og livsstil' inspirerer til, hvordan du kan få flere grøntsager ind i hverdagen

'Snackhæftet' er fyldt med gluten- og sukkerfri mellem-

måltider, der ikke tager mere end 15 minutter at lave

Du kan få fingre i bøgerne via mskost.dk eller Scleroseforeningens webshop, og en del af overskuddet går til forskning i MS. Kasper Vestergaard er uddannet grafisk designer og arbejder til dagligt på et reklamebureau. Han har selv lavet layoutet til de to bøger. Det er endnu ikke videnskabeligt bevist, at kosten kan gøre en forskel for folk med MS.



” Få flere opskrifter på  www.facebook.com/mskostoglivsstil

Hvad er din hobby?

Navn: Joan
Alder: 36 år
Hjemmeliv: Single
Hobby: Lave smykker
og andet kreativt

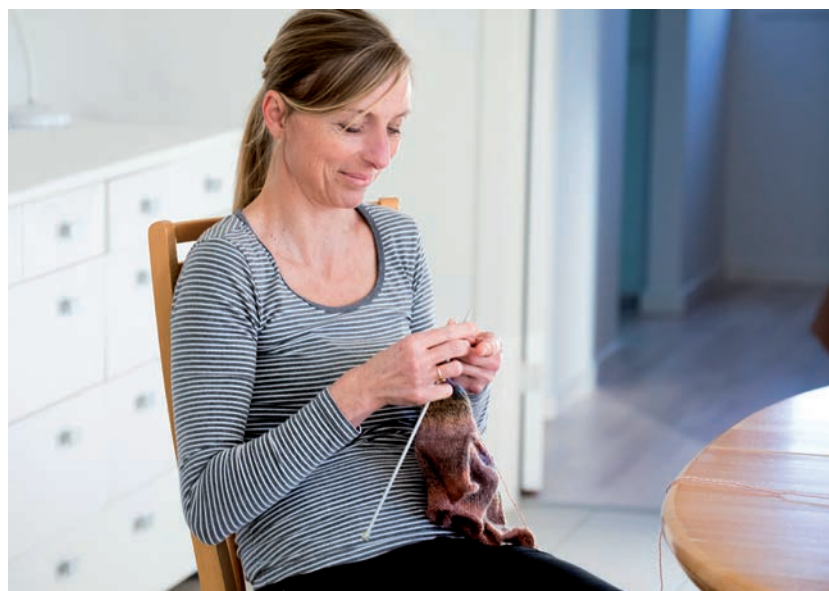
Jeg slapper af og har det godt, når jeg bruger mine hænder til at forme noget. Så når energien og lysten er til det, maler jeg, laver mine egne smykker eller klippeklistrer et unikt kort. Engang lavede jeg en himmelseng og nogle polstrede sofamøbler til min venindes datters Barbie-dukke. Den glæde, hun lyste op i, gjorde mig så glad. For det er guf for mit selvværd, når jeg gør en lille forskel for andre. Og det føler jeg, at jeg kan med de ting, jeg former.

Navn: Heidi
Alder: 45 år
Hjemmeliv: Gift
Hobby: Bloggen www.ibbyheart.com

Jeg har en livsstilsblog kaldet Ib by Heart (jeg bliver kaldt Ib). Her skriver jeg om livet med MS og mine interesser: hunde og skønhed. Jeg er uddannet materialist fra Matas og elsker både beauty- og helsedelen af min uddannelse. Før jeg fik MS, var jeg godt i gang med karrieren hos Matas, men den satte MS en stopper for.

Med bloggen kan jeg bruge min viden og passion for beauty – uden at blive syg af det. Faktisk får bloggen mig til at føle, at jeg stadig kan bruges til noget. Her har jeg en stemme og kan give noget videre til andre – selvom jeg er fanget i en krop, der nogle gange føles som et fængsel. Men det er ligegyldigt, når jeg blogger. Jeg kan sidde derhjemme og interagere med en masse skønne mennesker – uden at de tapper mig for energi. På den måde har jeg stadig menneskelig kontakt i dagtimerne, hvor jeg ellers er meget alene.

Man kan sige, at min hobby, altså min blog, er min ensomhedslindring – den redder mig fra at føle mig ensom og isoleret. I stedet kan jeg fortsat værdsætte mit liv, fordi jeg laver noget, der giver indhold i min dagligdag.



Navn: Dorte
Alder: 44 år
Hjemmeliv: Mand og tre børn
Hobby: Håndarbejde

Jeg er uddannet håndarbejds lærer og har altid elsket at sy og strikke. Så det gør jeg fortsat. Jeg kan godt lide at kontrollere mine fingres bevægelse, som strikning kræver. Jeg føler, at det hjælper mig med at holde min fingerfølelse i gang.

Jeg er også vild med at lave patchwork. Det er vist ikke så moderne længere, men jeg synes stadig, at det er sjovt. Så lige nu er jeg i gang med et par patchworkpuder til mine børn.

**SE, HVORDAN DU BLIVER BEDRE
TIL AT PRIORITERE**
Få værktøjerne til, hvordan du får mere energi til at lave det, der gør dig glad, på side 46.

TIPS TIL FAMILIELIVET

Tal åbent om, hvordan du har det, og beskriv konkret, hvad du kan og ikke kan.

Læs flere tips til at få familielivet til at hænge sammen på side 38.

10 GENVEJE TIL MERE OG BEDRE SEX
Fokuser på det, du kan. Grin, når det kikser. Og brug fantasien.
Se flere tips til sexlivet på side 26.

SÅDAN GØR DU MS TIL ET PS
Du risikerer at forværre symptomerne, hvis du ignorerer din krops signaler og presser dig selv.
Omvendt kan du mindske generne ved MS, hvis du lærer din krop med MS at kende. Få eksperternes råd til, hvordan du accepterer MS som en naturlig del af dig selv, på side 3.

SÅDAN FÅR DU EN GOD GRAVIDITET
MS betyder ikke, at du skal vælge familielivet fra – du skal bare tage særlige hensyn, siger overlæge, der fortæller, hvordan du får en god graviditet, på side 30.

**HVAD ER DINE TANKER OM
AT FÅ BØRN?**
5 kvinder med MS svarer på side 34.

TAL ÅBENT OM MS OG STYRK PARFORHOLDET

Overlægen, MS-sygeplejersken og den sexologiske rådgiver giver gode råd til parforholdet på side 16.

**HVORFOR FÅR FLERE KVINDER
END MÆND MS?**
Leder af Danmarks Scleroseregister giver (noget af) svaret på side 44.

**SKØNHEDSTIPS OG SUNDE
OPSKRIFTER**

Find dem inde i magasinet.

**3 GRUNDREGLER, DER GØR DIG AFHÆNGIG
AF TRÆNING**

Se, hvordan du gør træning og motion til en naturlig del af din hverdag, på side 11.