

En daglig kamp

Siden Else Høj Jeppesen fik diagnosen sclerose, har hverdagen været en daglig kamp. "Hver eneste dag skal jeg træne hårdt fysisk, ligesom også de kognitive færdigheder hele tiden skal holdes ajour. Men dagene er forskellige, for der er gode dage, og der er dårlige dage. Og på nogle dage er vedligeholdelsesarbejdet en tung opgave. Det er hårdt at have en proredigerende sygdom som sclerose.

Af Birthe Bjørnslev

Else Høj Jeppesen er i dag 43 år, og hun lever i et fast parforhold, som har varet i mange år. Else bor i hus lidt uden for Lemvig. Hun har ingen børn. Da sygdommen ramte, var hun godt i gang med en uddannelse i Holstebro som ergoterapeut. Hun fik diagnosen: sclerose den 5.juli 2004 efter en længerevarende sygdomsperiode. "Jeg var så træt, at jeg næppe orkede at løfte mine arme, og til sidst insisterede min familie på, at jeg skulle gå til læge. Alligevel kom diagnosen som et chok for mig." Else fortsatte på uddannelsen, men efter flere gange at have fået bevilliget sygeorlov måtte hun give op og aflevere sin nøgle til skolen. "Det var en hård dag. Lige så svært som da jeg måtte kalde mig førtidspensionist og lægge det blå handicapstilt i forruden på min bil." I dag bruger ergoterapeutskolen Else som gæstelærer, som f.eks. når der skal undervises i sclerosens konsekvenser. Det er en tilknytning, hun er glad for, og hun nyder at undervise.

Efter diagnosen fik Else et undervisningstilbud fra "Center for Kommunikation og Undervisning" i Skive (CKU), og det vendte på mange måder op og ned på hendes begreber og forestillingsverden. "Her mødte jeg mennesker, der vidste noget om at leve med sclerose, og jeg mødte en masse ligesindede. Det er godt at være i undervisning på CKU, fordi du ikke behøver hele tiden at skulle forklare dig. Lærerne og de andre kursister ved, hvad det drejer sig om, næsten førend du har sagt noget." Else er på CKU hver torsdag. "Torsdagsundervisningen." De er 14 på et hold fra kl. 10 – 14. "Det betyder alting for mig, og jeg prioriterer det tilbud højest af alle mine aktiviteter. Min familie ved godt, at om torsdagen skal jeg til Skive til undervisning, og det kan der bare ikke laves om på!"

Lige da Else fik sin diagnose, kunne hun ikke køre bil, fordi hun ikke kunne orientere sig. Hendes hjerne kunne ikke begribe, at hun havde sclerose. Så måtte hendes far køre hende til undervisning på CKU i Skive. "Men nu kan jeg selv køre, og det er fordi, jeg har lært nogle metoder til at holde fokus på det, jeg er i gang med. Det var så dejligt at opdage, at jeg stadig kunne lære. Men jeg syntes, at der, hvor jeg lærer mest, er der, hvor jeg troede, jeg vidste mest. Og det er en hård læring.

Torsdagsundervisningen

”Jeg var på en måde i klemme mellem mit fag/ min profession og så min viden om mit handicap. Jeg så alt, hvad de andre skulle gøre i stedet for at blive hjemme på min egen måde. Jeg måtte faktisk give afkald på meget af min faglighed.”

Hver eneste dag er en kamp for Else, for hun skal træne for at vedligeholde alle sine færdigheder, ellers mister hun dem.

”Jeg bliver træt fysisk og psykisk i hovedet af at planlægge og forholde mig til både det, som **er** sket, det som lige sker, og også det som **skal** ske i fremtiden. Alt det skal være i mit hoved. Men det skal struktureres. Jeg kan ikke mere være impulsiv og have mange bolde i luften. Jeg skal vide nøjagtig, hvad jeg skal, hvornår jeg skal det, og hvordan.”

Man kan ikke umiddelbart se, at Else har sclerose. Hun ligner en ung, moderne kvinde i et karrierejob. Hun er livlig, tilstedeværende og kommunikerende. Men hun er ramt kognitivt. ”Jeg prøver at klare mine kognitive problemer ved at have en masse forskellige strategier. Men jeg havde faktisk alt for mange af dem, og jeg skulle i stedet koncentrere mig om en enkelt god strategi.

Mit daglige arbejde er at vedligeholde mig selv fysisk og kognitivt. Jeg deltager både i handicapidning, yoga, fysioterapi, pilates, foruden at jeg træner individuelt hjemme hos mig selv.

Hver dag skal prioriteres i forhold til først og fremmest mit behov for hvile, struktur og træning, og først herefter kan behovet for socialt samvær imødekommes.

Heldigvis har jeg en meget forstående familie, som kender mit handicap og min kamp. Jeg har et ekstremt godt netværk. Jeg har boet sammen med Jan i rigtig mange år, og min nærmeste familie bor tæt på, og de støtter mig på alle måder.”

Det er en svær udfordring at være anderledes/handicappet, det fylder alt. I mødet med udfordringer, andre mennesker, uddannelse, samvær, så er handicappet altid til stede og i forreste række.

”Sygdommen har lært mig meget – alting næsten - kan man sige. Da jeg begyndte på ergoterapeutuddannelsen troede jeg, at jeg vidste alt, fordi jeg i gennem lang tid havde passet min sygdomsramte mormor, indtil hun døde.

Jeg havde derigennem bygget et selvbillede op, som en der vidste alt om, hvordan man klarer en svær sygdom. Det selvbillede måtte krakelere, og det er jo ikke noget, som sker lige på een gang. Nej, næsten hver dag må jeg tage min eksistens op til revision.

Sommetider syntes jeg, at det letteste ville være at lægge mig og gøre ingenting, men jeg må hele tiden kæmpe for at holde kompetencerne vedlige ellers forfalder de. Og det gør de jo alligevel, for hver gang jeg får et attack, kommer jeg ikke helt op på niveau igen. Selv med træning og fremragende medicin går det hele tiden nedad

bakke. Angsten for, hvor jeg bliver ramt næste gang, er altid i baghovedet. Sådan er en progredigerende sygdom.”

Jeg har konstant kvalme

Det er stadig mest et usynligt handicap. ”Når jeg sidder her i stolen og kan læne mig op af bordet og snakke, så tror alle jo, at jeg er helt almindelig. De kan ikke se, hvor svært jeg har ved at sidde lige, jeg falder hele tiden ud til en af siderne, hvis ikke jeg tænker på det. Mine fødder kan jeg ikke mærke, og begge mine hænder sover og gør ondt. Jeg har konstant kvalme. Jeg bliver hurtigt træt og skal kæmpe for at bevare overblikket her i vores snak. Jeg har svært ved at holde en struktur i samtalen. Det er alt sammen usynligt. Når jeg skal have hjælp fra kommunen, skal jeg både kunne argumentere, tænke fremad og tænke på konsekvenser, for jeg bliver hele tiden dårligere.”

Lige for øjeblikket klarer Else sig med en elkørestol, en rollator, sin bil og så den særlige sclerosemedicin, som gives intravenøst hver måned.

Både Else og hendes mand har fået god hjælp og rådgivning gennem Scleroseforeningen, og i dag begge er aktive i foreningen.

”Rask bliver jeg aldrig, men jeg har et rigtig godt liv med god hjælp fra familie, netværk og ikke mindst mit dejlige undervisningshold på CKU i Skive. På dette torsdagshold er vi som een stor familie, der deler hinandens sorger og glæder. Med godt humør og masser af sort humor har vi sammen fundet stor styrke til at tage kampen op mod sygdommen. ”Det er kun døde laks, der følger med strømmen”.

Else har tit ondt i maven, når hun kører hjem om torsdagen, men det er heldigvis af grin!