



Gitte Drejer Johansen – Region Hovedstaden

Dine erfaringer med sclerosen og dens udfordringer?

Har haft diagnosen Attkvis Sclerose siden 2000.

Blev førtidspensionist maj 2001

Har problemer med højresiden — mest benet (det har et liv for sig selv)

Desuden er min finmotorik udfordret og jeg har også den berømte træthed.

Hvordan og hvor meget du har brugt Sclerosehospitalerne?

Jeg har været heldig at være på Haslev 5 gange, hvoraf den ene gang var Temaforløb (Mental Robusthed)

Hvad vil du gerne bidrage med i Brugerrådet?

Jeg har været suppleant i Brugerrådet i 5 år, har været så heldig at deltage i en del møder, her har jeg hele tiden været vidne til mange super gode og nyskabende ideer fra ledelsen og personalets side. Jeg føler mig privilegeret at have mulighed for at deltage i disse diskussioner angående alle disse nyskabende ideer, og at vi som Brugerråd bliver hørt — dette vil jeg gerne være en del af i fremtiden.



Morten Rathje – Region Hovedstaden

Dine erfaringer med sclerosen og dens udfordringer?

Har haft sclerose siden jeg var 14 år.
lider især af træthed, varme og alt mulig andet.
sidder i kørestol og er flexjobber

Hvordan og hvor meget du har brugt Sclerosehospitalerne?

ca 1 gang om året de sidste 13 år
har siddet i brugerrådet de sidste 4 år

Hvad vil du gerne bidrage med i Brugerrådet?

Har meget erfaring med sclerose hospitalerne og vil fortsat gerne være en del af den positive udvikling, og fortsat være en del af samarbejdet mellem bestyrelsen og patienter



Dennis Ross – Region Syddanmark

Dine erfaringer med sclerosen og dens udfordringer?

Jeg blev diagnosticeret i 2004. Jeg har prøvet mange forskellige behandlinger og jeg har fundet ud af at træning og positivt livssyn virker bedst for mig.

Jeg har i mange år været frivillig i Scleroseforeningen og er nu valgt til Sundhedsudvalget. Jeg er på nuværende tidspunkt næstformand i brugerrådet, jeg har været i brugerrådet i 5 år og vil meget gerne forsætte mit virke der.

Hvordan og hvor meget du har brugt Sclerosehospitalerne?

Jeg har både været på Ry og på Haslev Sclerosehospital og har været på individuelt ophold og på tema-forløb (Kognitivt og Naturen som træningspartner).

Det har altid været meningsfuldt at være indlagt, det har givet god energi både fysisk og mentalt/psykisk.

Hvad vil du gerne bidrage med i Brugerrådet?

Jeg vil gerne bruge min indflydelse på at påvirke sclerosehospitalerne og brugerrådet på at gøre et ophold på sclerosehospitalerne endnu bedre for den enkelte person. Jeg vil arbejde for, at alle får det mest optimale udbytte af et ophold og at det bliver en god oplevelse.

Jeg er nysgerrig som person og min baggrund som fysioterapeut gør at jeg kan forholde mig sundhedsfagligt og samtidigt se tingene som sclerose patient.



Mette Holbæk Christiansen – Region Syddanmark

Dine erfaringer med sclerosen og dens udfordringer?

Jeg har haft sclerose siden 2012. Meget pludselig, så min hverdag helt anderledes ud. Jeg er mest fysisk udfordret og har været kørestolsbruger mere eller mindre i de 8 år.

Hvordan og hvor meget du har brugt Sclerosehospitalerne?

Jeg var på mit første ophold i 2013, det gjorde en kæmpe forskel for mig, da jeg blev nød til at forholde mig til sygdommen og se den i øjnene. Jeg har brugt hospitalerne meget, ialt 5 ophold og 1 genindlæggelse. Det har været 5 meget forskellige ophold, men utrolig givende. Mit fokus har ofte været fysisk, men jeg har nogle gange været på afveje og er blevet hjulpet på rette spor, da jeg tit tænker: det skal trænes væk... men det er måske noget med energi og lære at acceptere at tempoet skal ned. De har fanget mig lige der hvor jeg var og hjalp mig igennem eller på rette kurs igen.

Hvad vil du gerne bidrage med i Brugerrådet?

Jeg har været en del af brugerrådet i 5 år. Det er et spændende arbejde, hvor vi bliver hørt og spurgt.

Det at være "bindeled" mellem ledelse, personale og patienter, give vores (patienter) erfaringer, meninger, oplevelser videre, se at det bliver brugt, lyttet til, spurgt ind til, er meget givende og meningsfuldt for mig.

At vide og føle, at det arbejde vi gør er til gavn hele vejen rundt, både vores udbytte af opholdene, både før, under og efter, samt personalet og ledelsen. Det ønsker jeg at fortsætte med.



Annette Søndergaard – Region Syddanmark

Dine erfaringer med sclerosen og dens udfordringer?

Mine erfaringer med sclerose igennem 15 år som sclerosepatient er mange artet. Jeg ved hvordan det føles når ens funktionsevne bliver dårlige og hvordan det føles at skulle tage imod hjælpemidler i form af først krykker, så rollator, derefter el-scooter og handicapbus. Jeg kender så udemærket den udmattende træthed, føleforstyrrelser, overaktiv blære, forstoppelse og spasmer. Men jeg kender også til selvindsigt, selverkendelse og selvudvikling. Jeg kender til styrken i at træne hårdt, opnå resultater, bedre balance og at føle sig stærk og glad.

Hvordan og hvor meget du har brugt Sclerosehospitalerne?

Jeg har været så heldig at have haft 5 ophold på sclerosehospitalerne. 2 ophold af 4 ugers varighed i Ry og 3 ophold i Haslev hvoraf de 2 var på 4 uger og 1 på 2 uger. Mit sidste ophold foregik på Haslev i februar 2020 og var et 4 ugers ophold med træning som hovedemne. Ellers har jeg brugt mine ophold på at lære at leve med sclerose, energiforvaltning og mental robusthed. Derudover har jeg brugt min tid i Ry på at "sende patienter hjem" sammen med fagpersonale og min mand og jeg har igennem de sidste ca. 3 års tid holdt foredrag for patienter og pårørende mindst en gang i måneden. Dermed har jeg brugt hospitalerne både som sårbar sclerosepatient og som styrkeperson der har kunnet dele ud af egne erfaringer og råd.

Hvad vil du gerne bidrage med i Brugerrådet?

Jeg vil bidrage med en evne til at arbejde i tværfaglige teams, jeg anser mig selv som god til at være bindeled mellem patienter og fagpersoner. Den erfaring har jeg gjort efter en årrække som lægmand i rådet for fordeling af forskningsmidler i Region Syddanmark. Jeg har indlevelsessevne på andres vegne, er lyttende, reflekterende, god til at finde løsninger og komme på nye ideer.



Jacob Kjeldgaard – Region Midtjylland

Dine erfaringer med sclerosen og dens udfordringer?

Jeg har haft diagnosen siden oktober 2013. Men er sikker på at sygdommen har ligget og luret i mange år tidligere.

Jeg er førtidspensionist, men har det sidste 1 1/2 år haft et skånejob i rema1000 som jeg sætter utrolig meget pris på. Derudover bruger jeg min tid på min familie og venner samt gør de ting der er vigtige for mig, såsom deltage i indsamlinger af alle slags for Scleroseforeningen.

Har de sidste 2 år siddet som suppleant i brugerrådet for region midt og har deltaget i dialogmøder. Og netop sclerosehospitalet står mit hjerte meget nært, da det har givet mig SÅ MEGET i forhold til sygdommen og at tackle de ting som man slås med.

Hvordan og hvor meget du har brugt Sclerosehospitalet?

Jeg har været så heldig at have været indlagt på sclerosehospitalet i Ry 5 gange og 2 gange i Haslev. Jeg har både været på tema forløb, samt 2 gange med naturen som træningspartner. Og også været på individuel forløb. Hver gang har jeg fået gode redskaber med hjem jeg har kunnet arbejde videre med, men har så sandelig også lært en masse skønne mennesker at kende, som jeg i dag har udviklet specielle venskaber med. Nogle der kan sætte sig ind i de ting man slås med i hverdagen og ikke ser "skævt" til en.

Hvad vil du gerne bidrage med i Brugerrådet?

Jeg vil gerne bidrage til at det gode samarbejde mellem patient og personale fortsat forbliver godt som det er nu. Være med til at i som patient bliver lyttet til hvis der er noget i gerne ser gjort anderledes. At være med til at følge op på de ting der bliver sagt til dialogmøderne bliver bragt videre til de ansvarlige. Ja kort sagt kunne bidrage til at alle får en positiv oplevelse på sclerosehospitalet, og med til at fortsætte den positive udvikling vi alle oplever som patienter på hospitalet.



Camilla Malene Madsen Wilson – Region Midtjylland

Dine erfaringer med sclerosen og dens udfordringer?

Jeg har haft attackvis Dissemineret Sclerose i 20 år. Jeg fik pga. mange attacker og fatigue min førtidspension fra mit studie på Kunstakademiets Konservatorskole i 2004. Fra 2004 til 2008 valgte jeg at bruge mine kræfter på arbejdet i Scleroseforeningens Ungdomsudvalg (ATTAK). Indtil 2007 var jeg igennem de fleste af de behandlingstilbud der fandtes også Novantrone (kemoterapi). I 2005 var jeg med i Projekt Behandlerteam på Sclerosehospitalet i Haslev, hvilket var et vendepunkt for mig særligt når det gælder fatigue. Fordi jeg fik det så meget bedre og sygehuset ikke rigtig havde mere behandling at tilbyde valgte min mand og jeg i 2007 at vove at prøve at få børn og vi har nu to børn på 9 og 12 år. I årene efter jeg fik børn fik jeg Tysabri, men jeg blev skiftet over på Gilenya. Så begyndte jeg at få udbrud af Herpes virus. I foråret 2016 efter 4 store attacker startede jeg derfor på Lemtrada, som jeg fik to gange (2016 og 2017). I løbet af vinteren 2015/2016 gik jeg fra at passe hus, børn og indkøb, til knap nok at kunne passe mig selv. Lemtrada gav mig den nødvendige ro.

Hvordan og hvor meget du har brugt Sclerosehospitalet?

Jeg har været indlagt på Sclerosehospitalet i Haslev 7 gange og i Ry 2 gange. I 2020 har jeg pga. COVID-19 måttet "nøjes" med en "hospitalsdag" i Ry sammen med min mand, da jeg er i den særligt sårbare gruppe. Det har betydet virkelig meget for mig på mange måder. Sclerosehospitalet er de steder, hvor vi mennesker med sclerose kan få den holistiske og helhedsorienterede behandling og rehabilitering, vi har behov for. Første gang, jeg var indlagt i Haslev, var på et intro ophold. Det var en super fin øjenåbner for, hvad der var af tilbud og muligheder. De andre gange, jeg har været i Haslev, har jeg nydt muligheden for at koncentrere mig om at arbejde med de aktuelle problematikker, jeg har haft.

Det har, virkelig hjulpet mig meget, at jeg fik et ophold på Sclerosehospitalet i Ry i december 2016 efter mine 4 store attacker. Der var god målrettet og intensiv træning. Der skete også nogle meget afgørende ting i forhold til medicinsk symptombehandling.

Hvad vil du gerne bidrage med i Brugerrådet?

Jeg har brugt Sclerosehospitalerne en del og har været indlagt både nu og for 19 år siden, så jeg synes også, at min erfaring med tilbuddene er rimelig stor. Jeg har repræsenteret Region Midtjylland i Sclerosehospitalernes Brugerråd i tre år og jeg holder meget af det spændende og meningsfyldte arbejde. Jeg er en person, der helst er meget ærlig omkring alting og gerne siger tingene, som de er. Jeg vil kæmpe meget for, at vi som mennesker med en kronisk invaliderende sygdom får den hjælp, forståelse og accept, som vi har behov for. Jeg er meget interesseret i hele processen både før, under og efter indlæggelsen, men i særdeleshed processen efter man har været indlagt. Hvordan kan man bruge de ting, man har arbejdet med og lært under indlæggelsen? Hvordan får man den nødvendige forståelse for og hjælp til at arbejde videre med projekterne. Hvordan får man verden udenfor til at forstå de resultater, man er nået frem til under indlæggelsen? Hvordan får man den nødvendige forståelse for og hjælp til at bruge de ting man har arbejdet med under indlæggelsen.



Trine Frøstrup – Region Midtjylland

Dine erfaringer med sclerosen og dens udfordringer?

Da min sclerose debuterede var jeg en af dem der blev udfordret på bevæge apparatet både arme og ben. Senere kom der både fatigue, kognitive og oversensitive udfordringer til.

Jeg føler mig heldig at jeg har haft Sclerosehospitalerne som hjælper og sparringspartner i mine udfordringer og det at lære at håndtere disse.

Hvordan og hvor meget du har brugt Sclerosehospitalerne?

Jeg syntes egentlig at jeg har kunnet bruge Sclerosehospitalerne hver gang jeg har mødt større bump på vejen.

Da jeg var ny-diagnosticeret var jeg på et forløb hvor jeg kunne lære om MS.

Jeg har været på naturen som træningspartner for at kickstarte min træning.

Jeg har lært om kost og MS.

Jeg har været på individuelle forløb for at styrke mig i mine udfordringer i MS.

Jeg er helt sikker på at jeg er blevet både stærkere og mere afklaret i min sygdom ved hjælp af Sclerosehospitalerne.

Hvad vil du gerne bidrage med i Brugerrådet?

Til Brugerrådet kan jeg bidrage med min viden om hvordan det er at være mig med MS. Jeg kan bidrage med viden om hvordan det er at være alene forældre med MS og hvordan man kan håndtere dette i en indlæggelse.

Jeg kan også bidrage med hvordan det er at være usynlig syg både i indlæggelse og i "livet".

Jeg syntes at mine erfaringer med hospitalerne er bred da jeg har været på flere forskellige forløb.

Jeg vil gerne øge fokus på støtten til enlige forældre i indlæggelses forløbet.