PÅ BAR BUND

sclerose info

'' - det handler om at leve''

IDÈ OG FOTO
© Kim Gelser & Paul-Erik Kirkegaard

TEKST
Hanneheidi Ankersen

www.sclerose.info

TRYK
Chronografisk A/S, Århus

Vi søger med denne bog,
at være en skulder du kan læne dig op af midt i chokket.
Bogen fortæller i billeder at
DET HANDLER OM AT LEVE.

Sandhedens time.
"At få diagnosen, var for mig ligesom at starte i skole igen med nye fag, nye lærere og nye venner"
Citat - en scleroseramt.

Mads Ravnborg,
Ledende overlæge, neurologisk afdeling på OUH

"MS for begyndere"

"Fremtidsudsigterne for personer, som får sklerose i dag, er meget bedre end for bare 10-15 år siden.
De fleste vil kunne få behandling, som holder sygdommen effektivt i ro.
De vil kunne leve et normalt og aktivt liv i mange år.

Sklerose skyldes en betændelsesreaktion i hjerne og rygmarv. Vi ved endnu ikke, hvad betændelsen er rettet imod. Sklerose viser sig i starten hos de fleste som attakker, altså sygdomsangreb, som skyldes en betændelsesplet i hjernen eller på rygmarven. Sklerosepletterne i hjernen ses meget tydeligt på en MR-skanning, og betændelsen kan ses ved undersøgelse af rygmarvsvæsken.

Symptomerne på et attak varer typisk nogle uger, sjældent måneder. Senere i sygdommen kommer der ofte mere vedvarende symptomer. Meget tyder på, at tidlig og effektiv medicinsk behandling nedsætter både antallet af attakker og de vedvarende symptomer."

Selvom tæppet er revet væk under dig, og du føler dig tom indeni, så tro på, at du kommer videre...

DEN ENESTE VEJ UD ER IGENNEM!

Behandlingstilbudene er mange.
Statistikkerne viser, at tidlig behandling sandsynligvis
har en positiv effekt på lang sigt.

VALGET ER DIT!

"Every day you must walk that fine line between courage and caution"
Mr. B.S. Iyengar, yogamaster

Dine muligheder for fremtiden er mangfoldige.
Du kan fortsat arbejde og videreuddanne dig.

Åbenhed omkring diagnosen er et af de bedste midler i kampen for et godt liv med sclerose. Del med dine kære – bring diagnosen og tankerne derom ud i lyset.

OMNIA VINCIT AMOR er latin for ordene: kærligheden besejrer alt.

Brug dine pårørende til at komme videre.
Tag imod deres støtte og kærlighed!

Du er ikke alene. 9500 danskere har diagnosen sclerose

Vi har placeret tre scleroseramte på dette billede – måske er der flere? Kan du finde dem?

CIMBER

Der findes uendelige mængder af information om sclerose i cyberspace.
Brug din sunde fornuft, når du søger og finder forslag til dine svar.
Du bestemmer, om svaret kan bruges positivt i dit liv.

Vær god ved din krop – dyrk motion.
Jo mere rustet du er i kampen for et godt liv,
jo bedre...

Motion er vigtig. For det første,
fordi det kan aflede tanker, du ér bare,
og for det andet brænder det de stresshormoner
af, som kroppen producerer, når man føler sig
under pres eller truet på sin eksistens.

Yoga giver dig indre ro og mere overskud i hverdagen.
Yoga kan dyrkes af alle uanset smidighed og muskelstyrke.
Yoga giver harmoni og velvære i kroppen og i nervesystemet.

Hverdagen fortsætter – tilbudsaviser finder vej til din postkasse, og du finder stadig varerne på hylderne og stadig vej til butikkerne.

Et slip *af det der var engang. Det raske liv. Livet bliver aldrig som før. Hvordan det så bliver afhænger af mange faktorer: vores genetik, vores alder, vores barndom, vores nuværende liv…*

"Indtil videre kan sklerose ikke helbredes. Derfor er livet med sklerose en varig tilstand. Som MS-begynder oplever du, at noget uopretteligt er sket. Noget som ændrer din identitet og din tro på fremtiden, og som kan føles som en barriere i forhold til de mennesker, som du ellers følte dig ét med.

Du har mulighed for at påvirke de umiddelbare konsekvenser af sygdommen, og du kan genfinde din tro på fremtiden. Jo mere du ved om sygdommen, og jo mere du snakker om den med dine kære, desto mere har du kontrol over, hvad sygdommen gør ved dig.

Al begyndelse er svær.
Men en MS-begynder bør tro på fremtiden; og tro mig – den ligger derude og venter på dig."

Med venlig hilsen

Mads Ravnborg,
Ledende overlæge neurologisk afdeling på OUH

Præsentation af Arne Nielsson

Arne Nielsson er en mester i at inspirere mennesker til et bedre liv.
Han er Danmarks førende coach og foredragsholder.
Arne blev kåret som „Årets inspirator 2009" – som er en publikumspris, og den største anerkendelse, en foredragsholder kan få i Danmark.

Arne Nielsson mødte scleroseramte og deres pårørende, da sclerose.info, første gang i 2009, inviterede Arne Nielsson til at holde foredrag for foreningens mange medlemmer. Tilbagemeldingerne fra disse foredrag var overvældende. De scleroseramte fandt stor værdi i mange af Arne Nielssons budskaber, og kunne spejle sig i og hente hjælp i Arne Nielssons egne kriser. Derfor har vi stillet Arne Nielsson nogle spørgsmål om muligheder og begrænsninger, om krise og om værktøjer til håndtering af nye livsvilkår, som vi håber MS-begyndere og deres pårørende vil få stor glæde af.

Faktaboks:
Læs mere om Arne Nielsson: www.foqus-management.dk
Arne Nielsson har desuden skrevet bøgerne:
Viljen sidder i hjertet, Viljen til sejr, Din Teenager skal coaches

Af Arne Nielsson
Det er vigtigt, at få kroppen i en afslappet tilstand, når man er i krise.
Øvelsen "pusteanker" er ideel til dét formål.
Pusteankeret kan hjælpe dig med at trække vejret og finde ro.

Øvelse:
Prøv at fokusere på dig selv og din vejrtrækning.

Find dit pusteanker ved at lægge hånden på punktet lige over skridtet under navlen.

Træk vejret roligt og dybt 10 gange, så du kan mærke hånden bevæge sig.

Du vil opleve, at du finder ro.

Brug dit pusteanker, hver gang du føler, at det, du oplever, bliver for slemt, eller når dine tanker eller følelser er ved at løbe af med dig.

REJSEN MED KRISEN

Lige meget, hvor langt nede du er, må du aldrig give op. Kæmp for dét du holder af. Kæmp for at se muligheder frem for begrænsninger.

Jeg anbefaler alle, der kommer i krise, at søge relevant hjælp til selvhjælp.

Jeg blev ikke verdensmester, fordi jeg er genial. Jeg blev verdensmester, fordi jeg valgte de rigtige mennesker, der kunne hjælpe mig til at blive verdensmester.

Brug dit netværk. Vælg en eller to nøglepersoner, som du deler dine tanker og følelser med. Fortæl dem alt i perioden, hvor chokket over diagnosen fylder meget. Hvis man bruger alt for mange personer i sit netværk til at dele følelser, der er meget varierende i chokfasen, kan man hverken finde hoved eller hale i sine egne historier og tanker.
"Are you a quitter or a fighter?"

Her er nogle fysiske symptomer, man kan opleve i forbindelse med chokfasen:

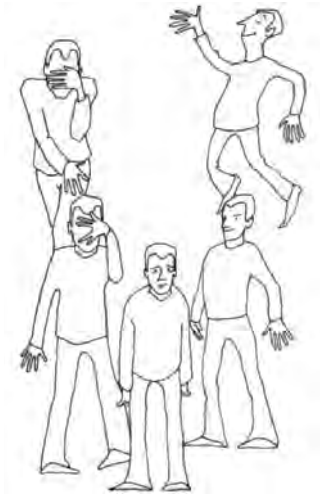
Høj puls, hjertebanken, tørhed i munden, spændinger, svimmelhed, hovedpine og gråd.

Hér anbefaler jeg pusteanker-øvelsen, som giver dig ro.

KRISEPROCESSEN:

Figurerne illustrerer krisens processer med de fem faser:
- benægtelse
- modstand
- vendepunktet
- nyorientering
- satsning.

For at komme igennem krisen bliver du nødt til – måske på trods af omverdenens og dine egne ønsker om en hurtig proces – at gå hele vejen. Gennem alle faserne.



Betragt livet som en gave.

Husk altid på "det du ser efter i livet, er det du får øje på".
Spørg dig selv: "Hvad er det, jeg ser efter nu, hvor jeg har fået diagnosen?"
- "Er det mine fremtidige muligheder, eller er det mine fremtidige begrænsninger?"
Dét valg er et dagligt valg – og det er dit!
Ved at vælge at se muligheder skaber du langt højere livskvalitet for dig selv og andre!

Sclerose.info arbejder for vedvarende at bedre forholdende for scleroseramte og deres pårørende.

Sclerose.info er en velgørende forening, der arbejder målrettet ud fra tre overordnede temaer:

1: "EGET VALG" , Sclerose.info mener, at alle scleroseramte skal have al relevant information, for at man derefter selv kan træffe egne valg og beslutninger.

2: "DET HANDLER OM AT LEVE", Scleroseramte er ikke blot en gruppe syge mennesker, men mennesker med hver deres individuelle historie. Historierne bliver fortalt på hjemmesiden, ucensureret!

3: "DU ER IKKE BEGRÆNSET, SELVOM DU HAR SCLEROSE", Sclerose.info tror på muligheder frem for begrænsninger, og mulighederne er, i sclerose.infos øjne, altid mange.

Du kan melde dig ind i foreningen på sclerose.info's hjemmeside, og derved støtte dét arbejde, som sclerose.info's medarbejdere brænder for. Sclerose.info's mission er, at sprede livsglæde, positivitet og samtidig sørge for, at al væsentlig information om livet med sclerose er til rådighed på hjemmesiden og for alle. **www.sclerose.info** – det handler om at leve.

sclerose info

"- det handler om at leve"

Sclerose.info - Postboks 37 - DK-2820 Gentofte

Resultat af billedet fra Kastrup Lufthavn:
Vi placerede tre scleroseramte – men vi kan ikke vide, om der var flere. Vi spurgte ikke. Tak til Mia , Hanneheidi og Kim for glimrende statistarbejde.

Vi vil gerne takke følgende sponsorer for jeres donationer – uden jer ville denne bog ikke være mulig.

TAK TIL:
Aage og Johanne Louis-Hansens Fond, Vedbæk
Amagerbankens Fond
Sygekassernes Helsefond
Merck Serono

Ligeledes vil vi meget gerne takke Mia Wolffbrandt og hendes dejlige familie for deltagelse i bogen – det har været rigtig sjovt og spændende. Mia, du er et smukt menneske.

Også en stor tak til Hillerød Fysioterapi-og træningscenter, samt sclerose-holdet.

Tak til Hanneheidi for dine kreative inputs til bogen – for uvurdérlig hjælp, for teksten til bogen og for dit altid smittende humør.

Tak til Mads Ravnborg for deltagelse og tilstedeværelse i bogen.
Det betyder rigtig meget for os.

Tak til Arne Nielsson for din opbakning, din indlevelse og dine nyttige redskaber for os scleroseramte.
Du er til stor inspiration Arne.

Desuden tak til locationsteder som Kastrup Lufthavn, Shoppingcentret Fields, Odense Sygehus, og hvor vi nu ellers har været og skubbet og været lidt i vejen. Det er alt sammen sket i denne gode sags tjeneste

Tusind tak fra
Paul-Erik og Kim

- videre...