sclerose.info ...online PDF

11. udgave november 2019

Side 4 Lisbeth Høgh og ansigterne

Side 6 Mit liv og sclerose

Side 10 Det roder

Side 19 Aboner på Sclerose.info Youtube

Bliv medlem sclerose.info

Forord

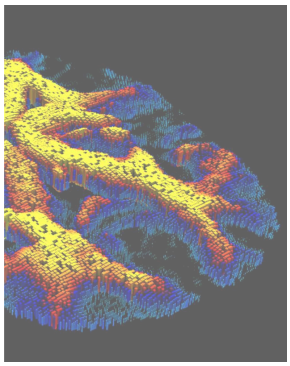
November måned er en totalt underlig måned.
Efteråret skulle være forbi, vinteren skulle vise sine første tænder, og … julen banker på for første gang.
Nogle elsker julen og kan simpelthen ikke vente – andre ryster på hovedet fordi denne begivenhed og årstid ikke er noget man gider.

Som en af mine gode venner altid siger (og han er ikke en der elsker julen)
November er stilheden før den kæmpe kommercielle julemand og julebrag…. Der hvor der bliver travlt over det hele, alt alt alt for mange mennesker render rundt som hoppebolde for at købe alt muligt ind, og man skubber og er stresset … personalet alle steder er stresset og i dårligt humør, og nu skal vi til at lytte til ”White Christmas” i butikker, radioen igen og igen og igen.

Nu er vi i november – og selvom det roder i den politiske verden, skal vi huske nyde det.
Det sner ikke endnu, og sjap og glatte fortove er ikke et problem , så vi skal huske at nyde det.
Forhåbentlig bliver vi forskånet for storme og at for meget uroligt vejr – og får en god november

Kim G.

Indhold



4 Lisbeth Høgh og De 1000 ansigter

6 Mit liv og sclerose – Deanie Mofjeld

14 Digt and Niels Rønde-Andersen

10 Det roder

16 Hjælp Sclerose.info

17 Engelsk / spansk

20 Parkerings sedler til kopiering

Bliv medlem af foreningen Sclerose.info

Sclerose.info blev stiftet I 2002, og har siden arbejdet med information om sclerose, om at leve med sygdomme sclerose.

Sclerose.info ønsker at der er mere og øget information omkring sclerose, for med øget information og viden om sygdomme bliver det nemmere at leve med sclerose.

Bliv medlem

sclerose.info

… det handler om at leve

De 1000 ansigter

Lisbeth Høgh, som er tovholder på de 1000 ansigter har haft og stadig har, en rigtig hård og svær tid. Det er ikke kun sclerose, det er flere ting der er faldet sammen om Lisbeth – og vi føler alle for Lisbeth og sender de bedste tanker .

Derfor – holder de 1000 ansigter en lille pause, indtil at Lisbeth føler sig klar.

Tilbage i 2017 startede Sclerose.info en artikel række om De 1000 ansigter.
Fortællinger om os scleroseramte der viser om vores liv.
Hele ideen startede fordi der var så mange der følte sig ensomme. Mange følte de var de eneste der havde sclerose – den der Palle alene i verden følelse.

Den respons Sclerose.info har fået fra læsere og brugere, er at historierne er med til at vise, at vi er mange, hvor stor forskellighed der er på os som mennesker, vi alle har vores forskellige historier. Ligeså mange forskellige scleroseramte vi er, ligeså mange forskellige historier og forskellighed på vores sclerose.

Hvis du kunne tænke dig et blive et af ansigterne i fremtiden og dele din historie og være med til at hjælpe os alle sammen – så skriv til Lisbeth på lisbeth@sclerose.info eller find Lisbeth i Facebook gruppen

Du er savnet Lisbeth – og vi tænker alle på dig.

// Admin

Facebookgruppen

multipelsklerose.dk

Lyt til vores podcasts

Lyt med på multipelsklerose.dk

Hør Jettes podcast
"Jeg er stadig Jette"

Hør Johannas podcast
"Babydrømme, faldskærms-
udspring og realistiske planer"

Hør Sarahs podcast
"Smil, smerte og skriverier"

BLOG

KOM TÆTTERE PÅ VORES BLOGGERE

Vi har inviteret vores bloggere i studiet til at fortælle lidt om dem selv, hvad de skriver om, og hvad de håber på at kunne give videre til andre gennem deres blogge.
Se med på multipelsklerose.dk

ALL-DK-XXXX Marts 2018

Biogen

Biogen (Denmark) A/S
Stationsparken 37, 3., DK-2600 Glostrup

Mit liv med Sklerose (MS).

Jeg har tidligere skrevet lidt om mig selv og den måde jeg takler det, at have fået en diagnose med sklerose og hvor vigtigt det er at man aldrig må lade det gå sig på. Positiv positiv positiv er nøglen til at bekæmpe det negative i sit liv, for som jeg skrev tidligere og som er vigtigt at huske: `Hvis man er positiv i en negativ situation, så vinder man´.

I denne artikel vil jeg komme ind på alle de områder jeg er ramt af min diagnose, som er aggressiv multiple sklerose af attakvis type, hvor jeg har nedsat kraft i hele min venstre side inkl. venstre øje, samt at jeg er ekstrem fatigue og kognitivt ramt. Ydermere vil jeg uddybe hvad det har resulteret i for mig, hvad jeg har måttet sige farvel til af hobbyer og hvad jeg har måttet opgive, for sklerosen.

Deanie Mofjeld

Min nedsatte kraft i min venstre side har resulteret i mange ting og hobbyer som jeg desværre ikke længere kan, som bl.a.:

Køre på motorcykel*
Stå på rulleskøjter**
Gå lange ture***
Spise buffet****

*Min største hobby og mit største tab, er nok det, at jeg ikke længere kan køre motorcykel, som jeg så har været nødsaget til sælge. Jeg kan nemlig ikke skifte gear på den, da jeg ikke længere kan flekse min venstre fod. Der er simpelthen ikke nok forbindelse fra hjernen og ned til de muskler som flekser foden, samt at jeg ikke har kræfter nok i venstre hånd til at presse koblingen ind, samt venstre arm til at navigere motorcyklen rundt (250kg, se billedet).
Jeg har fået tilkendt en fes, som er en slags skinne/apparat som flekser min fod, men den kan desværre ikke anvendes i denne sammenhæng. Jeg beskriver dens funktioner længere nede i artiklen.

**At stå på rulleskøjter har været en kæmpe glæde siden barnsben af og har været et kæmpe tab (se billedet). Jeg kan ikke længere stå på rulle-skøjter, da jeg ikke længere har balance til det, samt ikke længere kan kontrollere mit venstre ben til det det skal (bevægelserne ud til siden og ind igen). Jeg kan jo heller ikke flekse min fod og løfte benet op og ind, for at tage det næste rul udad igen.
Min dårlige balance skyldes min konstante svimmelhed og den konstante svimmelhed, mener man, kan skyldes min nedsatte kraft i mit venstre øje, som følger med det højre øje med en brøkdels forsinkelse.

Mit liv med Sklerose (MS) fortsat….

***Jeg har altid elsket at gå lange ture og gerne længere end 30km. Som soldat gennemførte jeg Nijmegen marchen i Holland 4. gange. 2001, 2002, 2003, samt 2004. Nijmegen marchen er en march som foregår over 4. dage, her går man ca. 200km (på de fire dage tilsammen), med uniform, støvler og 10kg på ryggen. Denne march er en ud af mange jeg gennemførte i mine 9 år som soldat.
Det at går lange ture, nyde naturen og bare det at se og opleve en masse, på rejser osv., var mig en kæmpe lidenskab. En lidenskab som jeg også har måttet sige farvel til, grundet min sklerose.
Jeg kan på nuværende tidspunkt gå ca. 15-25 meter uden hjælpemidler. Hvis jeg skal ud på længere ture end det, er jeg nødsaget til at have min fes på.
´Min fes hjælper mig med at flekse min fod ved at give elektriske impulser, til de muskler i benet som flekser foden. Den bliver aktiveret når man løfter benet/foden fra underlaget. Den hjælper så med at man ikke går og falder på gaden, fordi foden ikke hænger fast i underlaget`(se billedet i starten af artiklen).
Ellers skal jeg gå med en stok til at hjælpe mig med balancen og det bare at kunne gå længere end 15-25 meter.
Jeg har fået udleveret noget medicin (Fampyra), som hjælper min hjerne med at få en bedre forbindelse igennem nerverne ud til musklerne i kroppen. Pillerne hjælper mig med at kunne gå lidt bedre, da forbindelsen fra hjernen ud til musklerne går nemmere og hurtigere igennem.

****Buffet har altid været mit foretrukne valg, når jeg skulle spise ude. Masser af mad man selv kan vælge mums. Det er desværre noget jeg også har måtte fravælge, da jeg ikke har kræfter i min venstre hånd og arm til at holde tallerkenen oppe når man tager mad op på den. Jeg har sommetider heller ikke motorik til at holde på en kniv og en gaffel eller kræfter nok til at skære kødet ud. Hvis jeg skal kunne tage ud og spise skal jeg have en god dag med masser af energi, også fordi der er andre mennesker og larm man også skal forholde sig til. Alt dette tager også på energien.

Min ekstreme træthed, også kaldet fatigue, har også resulteret i mange ting jeg desværre ikke længere kan overskue, magte eller må takke nej til, som bl.a.:

At være social*
At træne**
At få noget gjort***
Modelarbejde****

*Jeg har svært ved at være blandt mange mennesker, larm osv., da det tager på min energi og det kan tage flere dage at få det bygget op igen. Derfor skal jeg nøje overveje hvad jeg takker ja til og overveje om det er af lyst eller nød, hvis jeg takker ja. Jeg er først nu ved at lære at takke nej til ting, hvis det indebærer for mange dages restitution, selvom lysten og viljen er der. Det er meget svært, men jeg bliver bedre gang for gang.

Mit liv med Sklerose (MS) fortsat….

Jeg bliver træt af det mindste, sover til middag hver dag og går i seng før 21, da jeg så på det tidspunkt er total træt, afkræftet og energiforladt.
Da jeg er så fatigue ramt, som jeg nu er. Har jeg fået tilkendt noget medicin (Modafinil) som kan afhjælpe den største træthed. Jeg tager en pille hver dag og har desværre stadig behov for at sove til middag og gå tidligt i seng, dog hjælper pillerne på den største tyngde af træthed i hovedet og hjælper lidt på min svimmelhed.
Pillerne kan stærkt anbefales til folk med samme byrde af træthed.

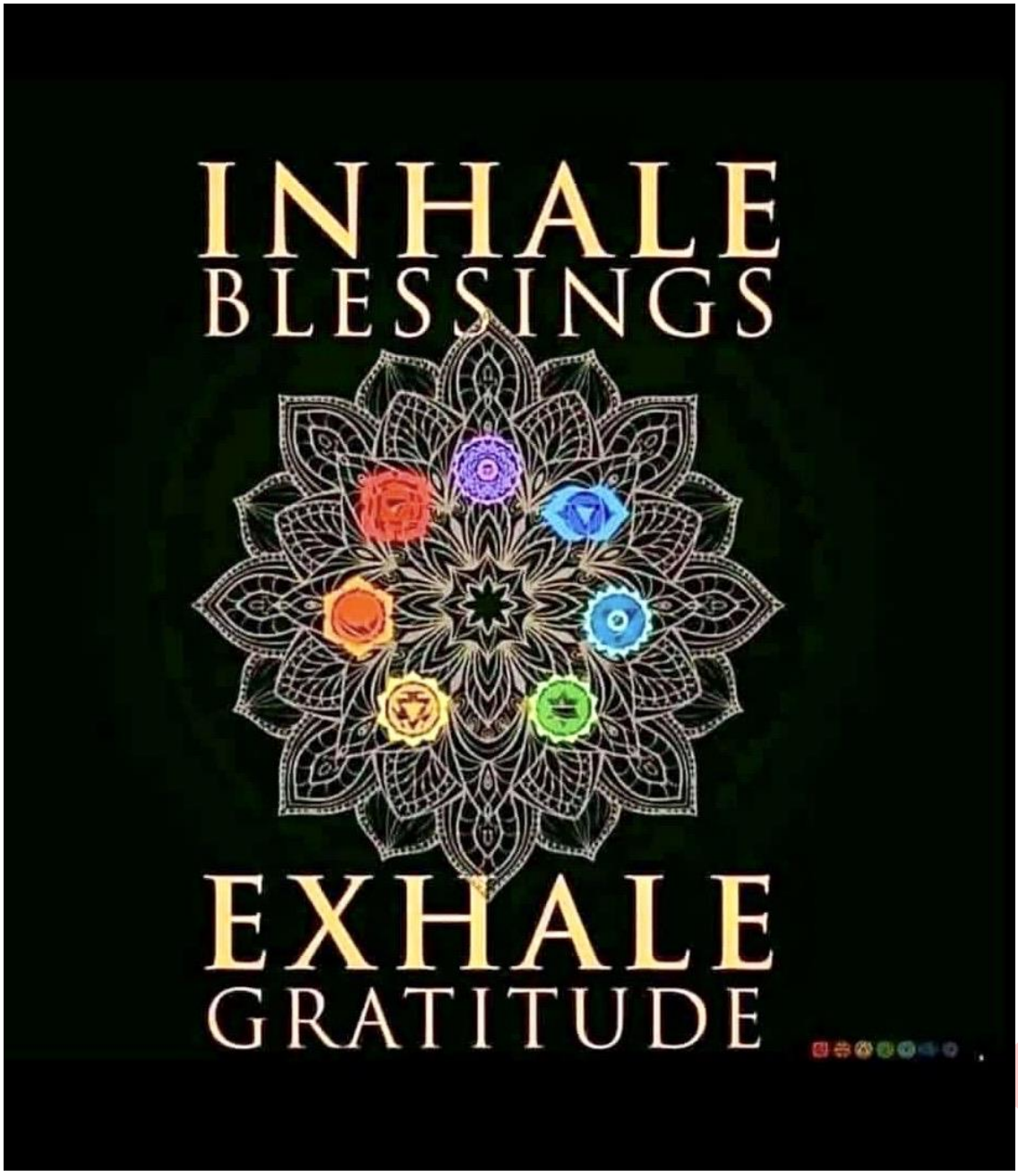
**Alle mennesker ved, at det er nødvendigt for kroppen at holde sig i form og især hvis man er ramt af sklerose med nedsat kraft i kroppen. De fleste mennesker får energi af at træne, men der er desværre nogle af os med sklerose, som er hårdt fatigue ramt, så hårdt ramt, at man desværre ikke får energi af at træne. Tværtimod så tager det på energien og kræfterne. Er man en af disse personer, så er det derfor bedre at spare på energien, til at være lidt mere frisk, i de få vågne timer man har.
Det er svært ikke at banke sig selv i hovedet, fordi man ved, at ved at træne vil man kunne få lidt mere muskelmasse i kroppen, til måske at kunne gå bedre osv., men som min neurolog siger, så er det er bedre at spare på energien, så man har lidt mere overskud til bare det at leve.
Til os med ovenstående, så har jeg i sommers anskaffet mig et Shakeboard (Rystebræt) fra WOC (world of comfort). Læs mere om maskinens fantastiske egenskaber herunder, såsom at den styrker balancen, musklerne, leddene, sætter gang i blodomløbet osv:

https://worldofcomfort.dk/produkter/massage-wellness/massageapparater/shakeboard-rystebraet/?gclid=Cj0KCQiAtrnuBRDXARIsABiN-7CWR4sar-pamR95JRlALl9yOJ74xpcc3Bz0ApDSceK8z1K9ylLsyDUaAg_oEALw_wcB

***Ja, det at få noget gjort` er desværre nok noget mange ‘kan nikke genkendende til. I kender nok alle det, at man burde og man burde også.
Man burde spise lidt sundere, træne, droppe colaerne og droppe alt det der ikke er godt for kroppen. Det her er min sidste cola, dit og dat og jeg kunne blive ved. Jeg er nået frem til, at jeg gør hvad jeg har behov for og nogle gange kan jeg faktisk godt have behov for en cola.
Nok om det så handler det i bund og grund jo ikke kun om mad og drikke, det kan lige så godt være dagens gøremål som man udsætter, til dagen efter eller efter, gang på gang og så kommer følelsen ´jeg burde´. Her er jeg nået frem til at man aldrig må bruge ordet ´burde´, da det kan være stressende og nedsættende, at være efter sig selv på den måde. Her skal man hellere være stolt over det man får gjort, fremfor det man ikke får gjort.

Mit liv med Sklerose (MS) fortsat….

Igen vær glad og positiv over det man får gjort, fremfor sur og negativ over det man ikke får gjort. Her vinder man i sidste ende, for når man tænker og er negativ, tager det på kræfterne og man bliver hurtigere stresset. Træk vejret dybt helt ned i maven og pust ud. Dette skal man faktisk gøre nogle gange hver dag, det kan nemlig afhjælpe stress, negative tanker og tankemylder.



Mit liv med Sklerose (MS) fortsat….

****Jeg har arbejdet som model siden jeg var 16 år og det er også en af mine kæmpe hobbyer. Jeg elsker at få taget billeder, som jeg så kan sidde og redigere og lege med derefter (se billede).

Det er dog en hobby som dræner mig for energi og som så småt også er taget fra mig, da det kræver rigtig meget af mig. Bare det at sætte hår og lægge makeup er blevet en kæmpe byrde, som tager energi og som er svært at overskue.
Hertil skal der siges, at jeg nu har fået lavet permanent makeup, samt eyelash extensions, så jeg ikke længere skal bruge energi og tid på at lægge makeup.
Hvis jeg skal have taget billeder, så skal jeg have sparet meget energi op inden. Håret skal vaskes dagen før, da jeg ikke har mere energi tilbage efter hårvask. På selve dagen skal jeg så være sikker på, at jeg intet andet skal derefter, min kæreste skal være hjemme til at se efter vores søn, også i de efterfølgende fire dage, (det tager ca. fire dage for at restituere og genoplade efter et Photo shoot).

Nu vil jeg komme lidt ind på der hvor jeg er ramt kognitivt og hvad det har resulteret i ting og hobbyer jeg ikke længere kan b.la.:

At læse en god bog*
At læse undertekster**
At huske generelt***
At blive hurtigt forvirret og kylet ud af den****

*At læse en god bog, har altid været af største interesse. Jeg har igennem livet fortrukket at læse en god bog frem for at se fjernsyn. Da jeg er så kognitivt ramt, som jeg nu er, kan jeg læse en side uden at læse den og må starte forfra og forfra. Det er så slemt at jeg må indse at den hobby er taget fra mig.

**Jeg ved ikke om i kender det, det at underteksterne forsvinder så hurtigt fra skærmen, at man ikke kan nå at læse dem (godt at man kan forstå engelsk i det mindste).
Det kan og er til tider lidt frustrerende og især når man ser en af de her film, hvor de mumler så meget, at man intet forstår. Det her har så resulteret i, at jeg ikke har overskud og energi til at se film eller serier på en almindelig dag, (det skal være en god dag, hvor der er ekstra energi og overskud), da jeg kan bruge så meget energi på at læse og forstå en film eller en serie, at det tager på energien til den efterfølgende dag. Det kan til tider godt være rimelig frustrerende.

***At huske generelt er et kæmpe dilemma der kan gå helt ned til den mindste detalje såsom, at glemme hvad man skulle skrive i sin påmindelse, at gå ud i køkkenet for at hente noget, som man så har glemt i det øjeblik man når til køkkenet, at tage telefonen op for at ringe til en, for så at glemme hvad man skulle med telefonen, for så at gå i gang med at tjekke de sociale medier osv.

Mit liv med Sklerose (MS) fortsat….

Her opstår der mange ubevidste overspringshandlinger, som så kan resultere i endnu mere forvirring og stress. Der er så mange ting man skal huske, som man ikke kan huske, at det kan føre til tankemylder.
For det meste ender alt det her op i at jeg er i gang med at udføre tusind ting ad gangen, fordi når jeg så er i gang med noget og kommer i tanke om noget andet, jeg skal huske, og jeg lige bliver nød til at gøre det inden jeg glemmer det igen, så glemmer jeg det jeg var i gang med til at starte med og påbegynder så den tredje ting.

****At blive hurtigt forvirret og kylet ud af den, sker så tit i selskab med mange mennesker, larm og når man ikke får talt ud. Det resulterer i at jeg vrøvler og snubler over ordene.
Når jeg f.eks. bliver afbrudt i en samtale, bliver jeg kylet ud af den, forvirret og kan ikke komme tilbage på sporet igen, medmindre emnet bliver genopfrisket for mig. Stiller man mig flere end et spørgsmål ad gangen bliver jeg kylet ud af den, forvirret, vrøvler og snubler over ordene.
Jeg bliver stresset hvis der bliver ændret i de planer der er lagt for dagen eller ugen. Hvis folk kommer med ændringer til de oprindelige planer, også selvom det kun er forespørgsler.

En fællesnævner til det, at jeg er fatigue og kognitivt ramt, er at jeg snubler i ordene, vrøvler og taler `babysprog` når jeg er træt eller kognitivt udfordret af det ene eller det andet. Der kommer simpelthen volapyk ud af munden på mig og det kan faktisk til tider være vældig morsomt.

På trods af alle ting så forbliver jeg positiv for jeg ved det positive altid vinder.

Deanie Mofjeld

Sclerose.info på YouTube !!
Kom og følg os (abonner)

https://www.youtube.com/channel/UCx8QbVuSTWrA6_mG-wJ8gPw

MS GUIDEN

Læs mere om, hvordan du styrker din hjerne i brochuren

Hjernesundhed - En guide til mennesker med multipel sclerose

www.MSguiden.dk

For mere viden omkring multipel sclerose, følg os www.facebook.com/MSguiden.dk

SANOFI GENZYME

Bruger du tid på at søge rundt på internettet for emner der er relateret til sclerose ?
Læser du nyheder om sclerose forskellige steder på nettet ?
Vi vil rigtig gerne bruge din hjælp til at hente nyheder ind – artikler - der omhandler sclerose eller sclerose relateret.
Er du interesseret i at vide mere send en e-mail til admin@sclerose.info
// Admin

Bliv medlem

sclerose.info

Sjælens barn:

Den smilende facade
Værner om hjertets ballade.
Nede i ensomhedens kælder
De tårer jeg indvendig fælder.

I materialismens borg
Vokser livets sorg.
Med verdens negative energi
Forsvinder mennesker empati.

Trods sygdommens larm
Eksisterer og forsætter sjælens barn.
I trådens vibrationer i en krog
Hører man kroppens sprog.

Kroppens tegn på krise
Hvad er det jeg skal bevise.
Tusmørkets deprimerende klang
Morgendagens smil og sang.

Digt af Niels Rønde-Andersen

MERCK støtter MS sagen

- Bedre kendskab til MS
- Værktøjer som understøtter bedre hukommelse, koncentration og planlægning
- Undervisning i yoga

Disse projekter er inspireret af forslag fra patienter og pårørende.

Det roder !

Kender du det ? … nu skal jeg lige fokusere og så komme fremad
Inge omveje – bare ligefrem

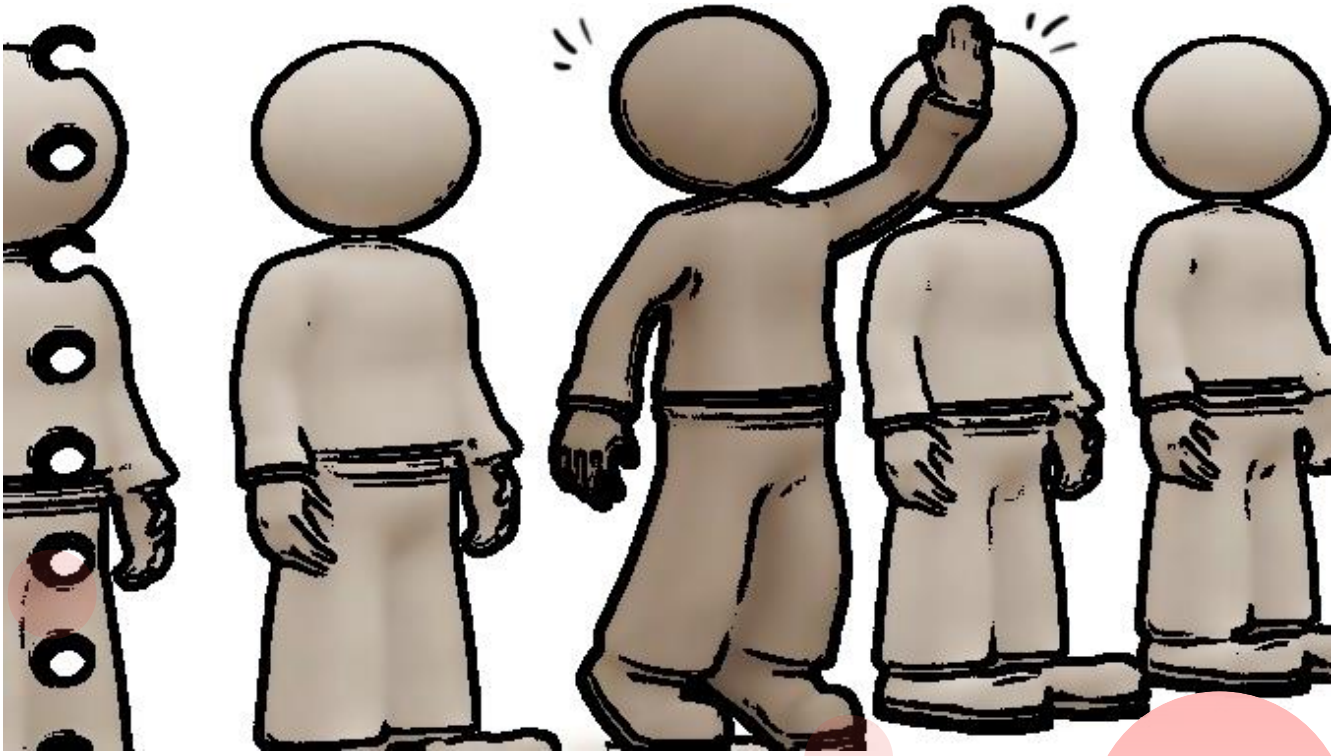
Om det er fysisk eller det er mentalt – så bliver vejen mange gange som på skiltet.
Her er det vigtigt at skrive, at det behøver man ikke sclerose for – det er sådan set et problem for alle mennesker. Det går sjældent som man har planlagt fuldstændigt.
Mennesker uden sclerose, de har bare overskuddet til at lave om og ændre og lige tilpasse, mens vi som scleroseramte mange gange både knuder og blive kede af det eller vrede. Man kan blive vred på sygdommen, eller i værste fald, vred på sig selv.

Så i stedet for at bebrejde dig selv, og blive presset kognitivt, så husk på alle har problemet.
Huske på at dem der har energi, de skifter bare bane, og i stedet for at blive ked af det eller sur på sig selv, så accepter at det ikke altid bare er nemt.
Accepter tingende som de er – for det at blive sur over noget man ikke kan ændre det er ikke smart.

Accept … accept … accept

Hvis du har modet til det så træk endda på smilebåndet og lad det passere.

// admin



Bruger du tid på at søge rundt på internettet for emner der er relateret til sclerose ?
Læser du nyheder om sclerose forskellige steder på nettet ?
Vi vil rigtig gerne bruge din hjælp til at hente nyheder ind – artikler - der omhandler sclerose eller sclerose relateret.
Er du interesseret i at vide mere send en e-mail til admin@sclerose.info
// Admin

Bliv medlem

sclerose.info

Som medlem af Sclerose.info kan du opnå rabat på dit ophold I Spanien. Du kan ligeledes som medlem opnå rabat på øvrige arrangementer som Sclerose.info arranger eller er medarrangør på.

Yes yes … Si si …

Skriver du perfekt engelsk og/eller spansk – så vil vi gerne i kontakt med dig – hurtigst muligt

Del(e) af Sclerose.info skal i fremtiden være på engelsk og spansk.

Det skyldes at vi har fået flere og flere henvendelser på de sprog, samt at vi er i tæt kontakt med et par andre NGO´er i de pågældende lande hvorfor det vil være en naturlig ring.

Det betyder på ingen måde at vi fjerner fokus fra det danske, for det er os danske scleroseramte og pårørende der er og altid har været vores primære fokus

Skriv en mail til admin@sclerose.info eller til kim@sclerose.info

Du kan også kontakte Kim Gelser i vores Facebook gruppe – eller Lars Blak Rasmussen

// Admin

Sclerose.info på YouTube !!

Kom og følg os (abonner) … der er ikke så meget endnu

https://www.youtube.com/channel/UCx8QbVuSTWrA6_mG-wJ8gPw

Du holder på en handicap parkeringsplads – Det er ikke i orden !!

Jeg har hørt alle de undskyldninger der findes – jeg skal bare lige … det tager kun 5 minutter … øøhmm det troede jeg ikke … osv osv.
Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at "komme til" at holde der. Det er mangel på respekt.
Jeg har sclerose. Vi er mere end 15.000 mennesker I Danmark der har sclerose. Sclerose er en af de få sygdomme der ikke findes en helbredelse for. Nogle dage er gode og andre er dårlige for os scleroseramte. På de gode dage kan man ikke altid se sclerosens spor – på de dårlige dage kan man måske ikke gå uden hjælpemiddel, storke, eller må bruge kørestol. Der er dage hvor man kan have nervesmerter som betyder man ikke kan fungere. Generelt er jeg glad – et positivt menneske (er du et positivt menneske ?) … men jeg bliver sur når du tager en plads der er reserveret til os handicappet.
Tænk over det I fremtiden !!!!!!!!

sclerose info

Du holder på en handicap parkeringsplads – Det er ikke i orden !!

Jeg har hørt alle de undskyldninger der findes – jeg skal bare lige … det tager kun 5 minutter … øøhmm det troede jeg ikke … osv osv.
Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at "komme til" at holde der. Det er mangel på respekt.
Jeg har sclerose. Vi er mere end 15.000 mennesker I Danmark der har sclerose. Sclerose er en af de få sygdomme der ikke findes en helbredelse for. Nogle dage er gode og andre er dårlige for os scleroseramte. På de gode dage kan man ikke altid se sclerosens spor – på de dårlige dage kan man måske ikke gå uden hjælpemiddel, storke, eller må bruge kørestol. Der er dage hvor man kan have nervesmerter som betyder man ikke kan fungere. Generelt er jeg glad – et positivt menneske (er du et positivt menneske ?) … men jeg bliver sur når du tager en plads der er reserveret til os handicappet.
Tænk over det I fremtiden !!!!!!!!

sclerose info

sclerose.info