

Lakrids, tak



- 8 leveråd til dig med MS



Foto: Rod Clemen

.....

MS er en gamechanger for mange - det har det også været for mig.

Nogle er kun lidt påvirket af sygdommen mens andre er kraftigt påvirket. Men mon ikke alle har gjort sig nogle tanker om at have en kronisk og kritisk sygdom ?

“Lakrids, tak - 8 leveråd til dig med MS” er mine erfaringer som jeg håber, du kan have glæde af.

.....

© Alt indhold tilhører Henrik Wessmann og må ikke bruges uden forudgående aftale

L a k r i d s , t a k

00

- 8 leveråd til dig med MS

F O R O R D

Da jeg lavede bogen “Passion” for nogle år siden valgte jeg ikke selv at skrive i den. Af flere årsager. Jeg var måske ikke helt klar til det og så er en 1/2 A4-side ikke meget...

Måske er du nydiagnosticeret, måske har du haft sygdommen i nogen tid.

Tilhører du den første gruppe, håber jeg at mine erfaringer kan være til hjælp for dig. Måske inspiration til hvordan du lever med MS.

Tilhører du den anden gruppe kan du måske nikke genkendende til noget af det.

Ofte kan det være rart at høre, at man ikke er den eneste i verden (det er du ikke!), som har gjort sig en tanke eller to....og måske, kun måske, kan denne bog give dig inspiration.

Jeg er ikke uddannet hverken læge eller psykolog - dette er mine erfaringer med sygdommen. Hverken mere eller mindre.

Jeg har heller ikke fundet de vise sten - du må ikke forvente stor visdom eller mirakler.

I N D H O L D

01

Pyt

Fokusør

Ryd op

Pas på dig selv

Punktum

Hjælp

På med nej-hatten

Lakrids, tak

+ lidt om MS som en yo-yo sygdom, lidt om attacks
og MINIMAL

Kort fortalt

Det noget gammeldags ord “pyt” stiftede jeg bekendskab med for nogle år siden og er et af de to ord, du skal bruge flittigt.

Jeg har haft en travl hverdag, jeg havde masser af energi og jeg ville det hele.

Min sklerose er som at have et stort drænrør i benzintanken.

Men jeg vil jo stadig gerne det hele! - men det kan jeg ikke og her kommer “pyt” ind.

“Pyt” er blevet mit teflonskjold, hvor min dårlige samvittighed over de ting jeg ikke nåede kan glide af på, hvor småting preller af som vand på en gås istedet for at gå mig på.

Det er ikke nemt at sige “pyt”. Det kræver overskud og det lykkes bestemt heller ikke altid

Forventninger til sig selv og fra andre kan være store og nogle af dem må du måske være nødt til at indse at du ikke kan indfri mere.

Det andet ord du også skal bruge flittigt kommer senere...

Dyt med om jeg ikke fik støvsuget idag.

Dyt med om stegen ikke blev som Gordon Ramsays.

Dyt med om jeg ikke nåede det idag.

Dyt med hende, der kiggede ondt på mig da jeg parkerede på en handicapplads og hun ikke havde set mit skilt.

Dyt med ham, der sprang mig over i Netto køen.

F O K U S È R

03

Med MS er det utroligt let at blive optaget af sig selv.

“Du skal mærke efter og lytte til din krop” - jo tak, men ikke hele tiden. Alle mærker vel et eller andet fra tid til anden men det behøver slet ikke være sklerosens skyld. Alle kan have en dag hvor man ikke føler sig på toppen.

Der er en fare for at man blive over-opmærksom på sig selv.

Fokusér på livskvalitet og ikke sklerosen

- evt ved at få en hobby. Det gode ved en hobby er, at når jeg er travlt beskæftiget med noget jeg virkelig holder af og er fokuseret på lykkes det mig ofte helt at glemme at jeg har MS, at jeg ondts forskellige steder og de timer er guld værd !

Det er ikke fordi du SKAL have en hobby. Det handler om, at du laver noget, eller har et sted, som gør dig glad og giver dig livskvalitet.

Hvad eller hvor det er meget forskelligt og det kan også tage lang tid at finde ud af. Men prøv...

R Y D O P !

04 - BÅDE FYSISK OG MENTALT

Vi starter med det nemme: det fysiske.

Jeg vil ikke sige, at jeg før jeg fik MS, var et rodehoved - jeg levede efter devisen “orden i kaosset”.

Men det duer ikke nu. Hvis ikke jeg har nogen orden kan jeg ikke finde ting, hvilket er meget frustrerende. Og så virker rodet, eller skal vi kalde det for det “noget uorganiserede”, stressende på mig.

Hvor jeg før vidste, hvad der lå i bunken ser jeg nu bare en bunke...

Men det er ikke nok at du lægger tingene væk i kommoden, kommer det på loftet, i kælderen eller sætter det ud i skuret.

Du skal gå lidt mere grundlæggende til værks.

Tag evt. et rum af gangen. Tag fat i hver eneste ting og stil dig selv spørgsmålene:

Hvornår har jeg sidst brugt den ? Tror jeg, jeg vil komme til at bruge den i den nærmeste fremtid ? Er det noget jeg ville købe igen ? Synes jeg egentlig at den er pæn ?

Til de ting, hvortil du svarer “nej” er det jo lige til....

Til de ting du svarer “måske” vil jeg foreslå at du stiller dem væk i en uges tid og så ser om du savner dem.

Til de ting du svarer “ja” – dem beholder du naturligvis !

Og du vil sikkert opdage det forundelige, at de ting du har valgt at beholde, træder mere tydeligt frem og du vil glædes mere over dem.

Fortvivl ikke, men gør evt det vi gjorde for at få lidt mere Zen ind i hjemmet med vores leg “Minimal”, som du kan læse om til allersidst.



R Y D O P !

05 - BÅDE FYSISK OG MENTALT

Og nu til det mentale..

Det er lidt mere kompliceret, er sværere at træffe beslutning om og helt sikkert lidt hårdere.

Naturligvis skal du overveje om det som tynger dig faktisk kræver professionel hjælp i form af en psykolog. Og der er intet pinligt, flovt i det og det er heller ikke et nederlag at erkende at have brug for hjælp.

Langt de fleste har nogle ting, der irriterer voldsomt eller venner og familie, som bare dræner helt vildt for energi – og det er her jeg mener du skal rydde op. Eller du har måske fået meldt dig til et eller andet i et øjeblikks inspiration eller begejstring (som er en dejlig form for “lille vanvid”)

Prøv at få så meget af pligtbesøgene, plejer eller “vi har haft sjovt sammen før” skåret ned til et minimum.

Få skåret det, du har meldt dig til, fra. Evt ved en sæsonafslutning – det kunne fx være forældrerådet i sønnens klasse, træner for datterens fodboldhold (hun spiller ikke fodbold mere...) eller en aftenskole, som var sjovt i starten...

Bevares, det optimale er helt at undgå det men det kræver en meget, skal vi sige, “fokuseret” indsats. Du skal ikke ændre dig til en hjerteløs, egocentreret skiderik men bare det at vide hvorfor du gør ting kan tage lidt af luften ud af det negative.

Prøv at sortere “det værste” fra.....

At rydde op er en kontinuerlig process, hvor tricket er ikke at lade stå til og lade rodet vokse een over hovedet. Men der skal også være plads til at lade sig rive med, lade sig begejstre – men husk at rydde op en gang imellem...:-)

PAS PÅ DIG SELV

06



søvn og hvile

motion

sunde madvaner

Vi ved det godt:

søvn, motion og
sunde madvaner

Men måske er det i
særlig grad vigtig
når man har
sklerose ?

Søvn og hvile

I mit tilfælde er søvn en absolut nødvendighed. Får jeg ikke hvilet koger mit hoved og nogle af mine symptomer bliver forstærket. Dvs gangen bliver dårligere, hukommelsen svigter, jeg får tale besvær og jeg fryser, som er jeg i Sibirien på en kold vinterdag. Ikke spor rart og derfor passer jeg mine sengetider i videst muligt omfang.



Motion

Omkring emnet “Motion og Sklerose” kan der siges og skrives meget - og det bliver der også.

Scleroseforeningen har på deres hjemmeside en meget omfattende sektion om emnet motion.

Læge Birgitta Brunes, der selv har haft sclerose siden 1979, mener ikke, at træning altid er en god ting som sclerosepatient. Nogle vil have bedre af at dyrke hvile end motion.

Kilde: scleroseforeningen.dk



Personligt dyrker jeg ikke meget motion - det har jeg aldrig gjort og jeg nægter at have dårlig samvittighed fordi jeg ikke træner til en Iron Man.

Løb og boldspil er ikke længere muligt for mig, cykling er dels tidskrævende og møgbesværligt i storbyen og jeg risikerer at drukne ved svømning.

Tror jeg på at motion kan være godt ? Det er det for raske og helt sikkert også for os med MS.

Sunde madvaner

Tidligere var der teorier fremme om særlig sklerosekost men det er ikke videnskabelig bevist, så fx sclerosehospitalet støtter sig til kostrådene fra Sundhedsstyrelsen.

Også her har scleroseforeningen en stor sektion om emnet.

Jeg spiser idag relativt fornuftigt. Ikke at jeg oplever det store i relation til min MS, men det betyder noget for mit alment velbefindende.

Ikke at jeg skal gøre mig klog på emnet og er selv overvægtig. Så ingen Hellig Frans her.

Mad er for mig mere end bare energi til forbrændingsmotoren. Mad er mere end bare et antal kilojoule og ikke bare noget der skal overstås.

Mad er bla. livskvalitet, nydelse og samværd for mig.

Og de tre ting passer for mig helt fantastisk sammen med et godt glas vin !



MAD BØR VÆRE ET
RESULTAT AF
NØJE STUDIER OG
GRUNDIGE
FORBEREDELSE

HJÆLP! - JEG HAR BRUG FOR HJÆLP

At tage imod hjælp kan være svært. Super svært - men gør det !

Langt de fleste vil gerne klare sig selv. Måske er det et urinstinkt, fra dengang hvor det var helt afgørende. Eller måske er det vores overlevelsesinstinkt og indbyggede kampgen der skriger "jeg skal sgu nok selv!?"

Og dette instinkt eller gen er helt nødvendigt for vores generelle overlevelse.

Men overvej at skrue ned for det...

Vælg dine kampe med omhu



Måske får du tilbudt hjælp fra en neuropsykolog fra sygehusvæsenet eller du er måske/ eller bliver medlem af scleroseforeningen, som også har dette tilbud.

At få diagnosen MS kan kaste dig ud i en stor krise og der er mange tanker i spil. Det kan være alt fra hvordan og om du skal sige det til dine nærmeste til hvordan nu med jobbet.

MS

kan give dig en krise. Tag imod hjælp.

For mange kan bare ordet “psykolog” for en til at vende kajakken og padle den anden vej.

“Det klarer jeg selv” eller “jeg taler med min bedste veninde” tænker du måske. At tale med en god ven eller et familiemedlem kan være en vældig god ide men tænk på at en psykolog er professionel og uddannet til at hjælpe dig.

Ofte er det også nemmere at fortælle det som kradser i mavesåret til en professionel og udenforstående, som ikke har noget i klemme over for dig.

En neuropsykolog er en universitetsuddannet psykolog (cand.psych.) hvis primære arbejdsområde er neuropsykologi og som er uddannet eller under uddannelse til specialist i klinisk neuropsykologi.

Titlen ”Specialist i Klinisk Neuropsykologi” er forbeholdt specialister der er godkendt under denne specialistuddannelse som administreres af Dansk Psykolog Forening.

Overordnet handler neuropsykologens viden og arbejde om forholdet mellem processer i hjernen, kognition og adfærd.

Neuropsykologer beskæftiger sig med undersøgelse, diagnostik og behandling af bl.a. personer med hjerneskade, f.eks. efter en ulykke, hjerneblødning og blodprop. Personer med hjernesygdomme såsom demenssygdomme, epilepsi, dissemineret sklerose eller psykiatiske lidelser er også patientgrupper, neuropsykologen beskæftiger sig med.

Kilde:
Selskabet Danske Neuropsykologer

Der er med garanti ikke nogen som altid har ønsket sig en dropfodsskinne eller en rollator ! Og det gør du sikkert heller ikke..

Men hvorfor kæmpe sig fra møbel til møbel når en rollator kan være en hjælp ? Og hvorfor falde over en forhøjet flise med en hængende fod når du kan få en dropfodsskinne ?

Der findes en lang række større og mindre hjælpemidler. Du kender måske ikke hele udvalget - jeg gør ikke - men spørg til det.

Hvorfor kæmpe med at tage sokker på hvis (og det gør der) findes et hjælpemiddel der kan hjælpe dig ? Så kan du bruge energi på noget vigtigere og sjovere...

Familie & venner

De fleste har familie og venner som gerne vil hjælpe dig. Måske siger du "nej tak, det klarer jeg selv".

De er superkede af at du har fået diagnosen dissemineret sklerose, de vil dig det bedste og har brug for at "gøre noget".



Det er ingen skam at bede om hjælp
Det er en skam at lade være

Måske skulle du overveje at sige ja tak til deres hjælp ?

PÅ MED NEJ HATTEN

Nu kommer vi til det andet ord du skal lære at bruge flittigt: nej

Det er ikke nemt for mig, fordi jeg i princippet gerne vil alt og det hele.

Men jeg kan ikke. Nu er jeg blevet forholdsvis god til at sige “nej”.

Nu siger jeg som regel ligeud: Nej tak, det har jeg ikke lyst til.

Den direkte facon overrasker nogen. Det direkte er alle ikke vant til. Nogen bliver måske stødt.

Men jeg synes, det er bedre at sige “nej tak”, evt suppleret med et “tak fordi du spurgte mig” istedet for at komme med lange søforklaringer - som jo alligevel bliver gennemskuet.

I starten var det faktisk svært at sige “nej”. Dels fordi jeg gerne ville og dels fordi jeg ikke ville skuffe nogen

Det er bare super vigtigt, at bruge sin tid og energi på det, der for dig er det rigtige. Det er lige før jeg synes du skal starte dagen med at lave nogle “nej” øvelser foran spejlet...

Og det rigtige er det, som giver dig og dine nærmeste glæde, det som giver energi og for alt i verden ikke at deltage i det som dræner.

Jeg er helt med på at det for mange handler om at være positiv og der bliver sagt at du skal have ja-hatten på. At sige “nej tak” handler IKKE om at være negativ og det skal jo heller ikke være et standardsvar til alt..

At sige nej tak kræver hurtige reaktioner for vi er på mange måder trænet til at sige ja og melde os til et eller andet.

Det handler om at vælge og tage ansvar for sig selv.

Du har fået sklerose. Den dårlige nyhed er det, at det har dine nærmeste også.

Hvad enten du vil det eller ej påvirker din kritiske diagnose også dem. Måske ikke direkte, hvis du stadig har din førlighed men sygdommens alvor og uforudsigelighed tænker de helt sikkert også på.

MS

-er ikke bare din sygdom

Ligesom du tænker de måske også over om du kommer i kørestol eller hvad der sker i dit næste attack (hvis du har attackvis MS) eller hvor meget og hvor hurtigt nedad bakke det går (hvis du har progressiv MS).

De bekymre sig for dig

Rent instinktivt bliver der taget hensyn, fordi alle vil det bedste for dig og mig.

Og på en måde må vi affinde os med det, hvad enten vi vil det eller ej. Vi må indse, at det er deres måde at håndtere VORES sygdom på, som desværre ikke er VORES alene

Jeg har lært, at andre mennesker ikke kan se, hvordan jeg har det, eller hvad jeg har brug for. Alle vil gerne hjælpe og vise hensyn. Og det er jo sådan set rart, men specielt med de allernærmeste har det givet mig nogle problemer.

Hensyn kan godt være en belastning!

Pointen her er at ansvaret, for at fortælle dine pårørende hvordan du har det og hvad du ønsker, er dit.

Vil du have lakrids og ikke vingummi må du sige det.

PUNKTUM

13

- eller hvorfor fik jeg MS ?

Det spørgsmål er jeg helt sikker på at rigtig mange med MS har tænkt på !

Det gør forskerne også - og indtil videre er der ingen som kan sige det præcist. En skøn blanding af gener og miljøfaktorer.

Og det kan være vanskeligt at forstå hvorfor dig og ikke også din bror eller søster ? I har jo samme gener og er vokset op sammen.

Mine tanker om det er:

1: jeg vil ikke vide det. Hvad nu hvis det skyldes at jeg har drukket for meget sødmælk som barn, at jeg har røget som ung mand eller...?

Det er jo ting jeg ikke kan ændre på idag. Det kan jeg kun bruge til at bebrejde mig selv eller min forældre. Og det duer jo ikke til noget.

2: når man spørger "hvorfor mig ?" spørger man i virkeligheden "hvorfor ikke en anden?" Udover at det ikke er pænt at sige hvis nu bare det var en anden mig så fører, det helle ingen steder hen.

Vi ved det ikke. Punktum. Bruger ikke mere tid og energi på det. Den eneste grund til, at det er interessant er for at undgå flere tilfælde.

Da alle forskere pt er enige i at det skyldes en lang række faktorer har det vist lange udsigter med en årsag. Altså forskerne skal blive ved med at lede - jeg har ledt og og har sat punktum for den del af "festen".

Atleter taler ofte om dagsformen, når de er blevet en skuffende nr. 2 ved VM i X.

En af de frustrerende ting ved MS er at man aldrig helt ved, hvor man har den og dermed heller ikke helt ved hvad man kan klare.

Planlægning er ikke helt det samme og “dagsformen” får en ny, nærværende betydning.

Det som du kunne igår, kan du ikke idag, men det kan du imorgen. Stor energi om morgenen for at gå helt kold bare et par timer senere. Op og ned. Yo-Yo.

Det gør at du har planer for dagen, men når dagen kommer er du helt flad.

Måske må du melde afbud til den café aftale du har med en god ven, måske må du droppe at gå til den fernisering din mor afholder og måske må du vente med at gå i biografen til en anden dag.

Pointen er at du oplever at have gode og mindre gode dage.

Måske rent faktisk at have nogle virkelig lortedage, dage som du må rive ud af kalenderen, dage du må vinke farvel til.

Megairriterende ! - men sådan er det og du skal bare vide at du er ikke alene...

Attakker er virkelig noget af det du skal afholde dig fra (hvis du har attakvis sklerose).

Du kender sikkert allerede definitionen på et attack - det kan nogen gange være svært at finde ud af: er det et attack eller...? For det kan også være noget andet en sklerosen.

Du kan sagtens fejle noget andet og mere end sklerose og derfor er der kun et at gøre at: at søge neurolog.

Jeg har nu haft nogle attakker og jeg har lært dette:



Et attack kan komme nårsomhelst. Husk det !

Det også værd at bemærke at ikke to attakker er ens.
Heller ikke for den samme person.

Jeg har haft nogle attaker med nogle ens symptomer (de klassiske) men attacket er ikke ens (målt på fx varighed)

Jeg har på min hjemmeside skrevet om min oplevelse af attack. hvor jeg også har lagt et lydspor.

Du kommer til siden, hvor jeg fortæller om et attack ved at scanne QR koden.



2

Attakker er forskellige og udvikler sig forskelligt !

Når jeg får attakmedicin har det en umiddelbar positiv effekt og i forbindelse med dette har jeg hele to læringer:

2a

Selvom du synes det går godt skal du sørge for at hvile dig !

Du bliver straffet hvis du render for meget rundt...

2b

Det er ikke ovre før den fede dame har sunget”

I det ligger der, at når du, som jeg, føler du får det bedre med medrol så ved du ikke, hvad der sker, når medicinen forlader kroppen igen.

MINIMAL

17

Minimal er vores lille oprydningsleg for selvom vi er forholdsvis gode til at “holde skidt fra døren” sniger der sig alligevel altid noget ind. (Fx impuls køb, arv, gaver)

Flere og flere hylder den minimalistiske livsstil og for nogle går der sport i at se hvor få ting de kan klare sig med.

Legen “Minimal” er super enkel:

Vi går rundt i boligen for os selv og tager det ned, som vi mener vi godt kan undvære og stiller det på et bord.

Vi har hver især vetoret – det kan være noget, som betyder meget for mig, hvor det måske for min hustru er uden værdi.

Dvs vi har nu et “ud” bord og et bord med “måske” – “måske” bordet får lov at få et par dages betænkningstid inden vi sammen bestemmer os.

“UD” bordet er nemt – noget bliver solgt på DBA, noget bliver givet væk til fx til en genbrugshop og det sidste ryger bare ud...

*Se fx hvordan
Morten klarer sig
med bare 96 ting
ved at scanne QR
koden.*



MINIMAL

Hvis du vil vide mere om mig og min sklerose kan du scanne QR koden - det tager dig til min hjemmeside, hvor jeg har skrevet om netop det - og en masse andet.

A HAPPY PHOTPRAPHER OF ALL THINGS

fotograferer, blogger på MS Bloggen, den ene halvdel af Nielsen & Wessmann podcasten, medstifter af The Weekly Photo Challenge, initiativtager til og medstifter af Momento, ophavsmand til bogen "Passion", co-pilot på kbh.pictures, fotograf, far, m.m

