

sclerose[•]info

...online PDF



4

Meld dig ind i Sclerose.info

7

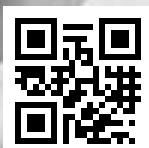
Hjælp Sclerose.info – vi har brug for dig!

11

Sjælens positive gilde. Af Niels Rønde-Andersen

12

Det er svært at få fortalt man har fået MS



Forord



Maj 2024

...og vi står stadig i en krig ... flere krige

Det er trist

Vi har jo vænnet os til det

Det er gammel nyt nu.

Der skal meget til før vi huske det igen.

Verdenen er helt skæv

Vi gør ikke noget for at ændre det mere. Det er blevet en del af vores dagligdag

Maj er den ultimative måned for forår ... men hvor sommeren lige hilser på Jeg elsker duften af forår, jeg elsker forsommeren der varmer det kolde og våde op .

Jeg bliver i dejligt humør

Lyset har en utrolig effekt på mig. Min energi stier

Måske er jeg lidt en bjørn der kommer ud af sit hi – vågner op

Dette blad handler om meget om det at fortælle man har fået sclerose
Familien – sin omgangskreds.

Man behøver ikke kun at være ny med sclerose or at få inspiration til det at kommunikere om sclerose

Jeg tror vi alle sammen kan bruge en reminder om det.

Det er jo vores liv og vores dagligdag

Indhold

- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederens fortsat.](#)
- 6 [Maj](#)
- 7 [Hjælp Sclerose.info](#)
- 9 [At leve med multiple sclerose \(MS\)](#)
- 11 [Sjælens positive gilde. Af Niels Rønde-Andersen](#)
- 12 [Det kan være svært at få fortalt man har MS](#)
- 15 [Håndtering af sclerose \(MS\)](#)
- 18 [De fem faser](#)
- 22 [Sclerose hvad nu ? \(for nydiagnosticerede\)](#)
- 24 [Sclerose / Multipel sclerose \(MS\)](#)

Bliv medlem
sclerose^oinfo



... det handler om at leve

Bliv medlem sclerose^oinfo



Medlemskab af Sclerose.info

Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
Et støtte medlemskab for kr. 96,- om året for privatpersoner.

Ved at melde dig ind i Foreningen Sclerose.info er du med til at støtte det informations arbejde vi laver i foreningen – vores lukkede (og åbne) Facebook gruppe, vores PDF magasin som du sidder og læser, samt de undersøgelser og foredrag vi arrangerer f.eks. om tabu emnet sexualitet og sclerose.

Foreningen Sclerose.info får ikke offentlige midler, men får kun sponsorat midler, private midler og donationer. Foreningen drives primært af scleroseramte, men vi bruger ekstern arbejdskraft til at løse nogle opgaver for foreningens drift.

Vi ønsker at skabe en meget stor medlemsgruppe for at Sclerose.info stemme kan blive slagkraftig i debatten der er omkring sclerose, uanset om det handler om behandling eller vi scleroseramtes vilkår i samfundet.

Meld dig ind og bliv en af os ! Støt os scleroseramte

Jeg kan huske hvor nevøs jeg var i starten. Hvordan pokker siger jeg det.
 Dengang der handlede det jo også om at jeg ikke vidste hvad sclerose var for noget
 Og jeg var bange
 De billeder jeg havde mit hoved var ikke noget jeg ville snakke med andre om
 Jeg vidste heller ikke hvordan jeg skule svare hvis jeg blev spurgt .. Jeg vidste ingenting

Når man så bliver lidt klogere – som jeg er nu, håber jeg ;-) – så skal man tackle tingene på en anden måde. Ikke fordi man ved det hele – men nu har tiden ændret sig og det har min situation også,

Kommunikation er stadig vigtig.
 Nu efter man 30 år bruger jeg stadig tid på at kommunikere

Det er på en anden måde nu. Det er sjældent jeg skal starte med at forklare hvordan det hele startede. Det hænder jeg møder nogle helt nye mennesker der spørger inde til starten ... , eller nydiagnosticerede der spørger. Mange gange spørger nydiagnosticerede mere generelt, eller spørger hvordan går det med dig i dag Kim ... 30 år efter jeg fik min diagnose

Jeg har fortalt min nære familie alt – og mine venner ved meget.
 Jeg siger det til mennesker i dag hvis de spørger, men ellers siger jeg det ikke.
 Sclerosen er der men mere plads skal den ikke have

Hmmm... det er 30 år siden....
 Tiden flyver.

Ohh.... Sidste nyt i skrivende stund.
 D. Trump er fundet skyldig i alle forhold
 Jeg tror mange ved jeg ikke er Trump supporter – men lad os nu se om den store retfærdige kæmpe USA alligevel vil tillade Trump at blive ved med sin kampagne og om dette land der på råber sig som værende de bedste alligevel vil have en præsident med en dom ...

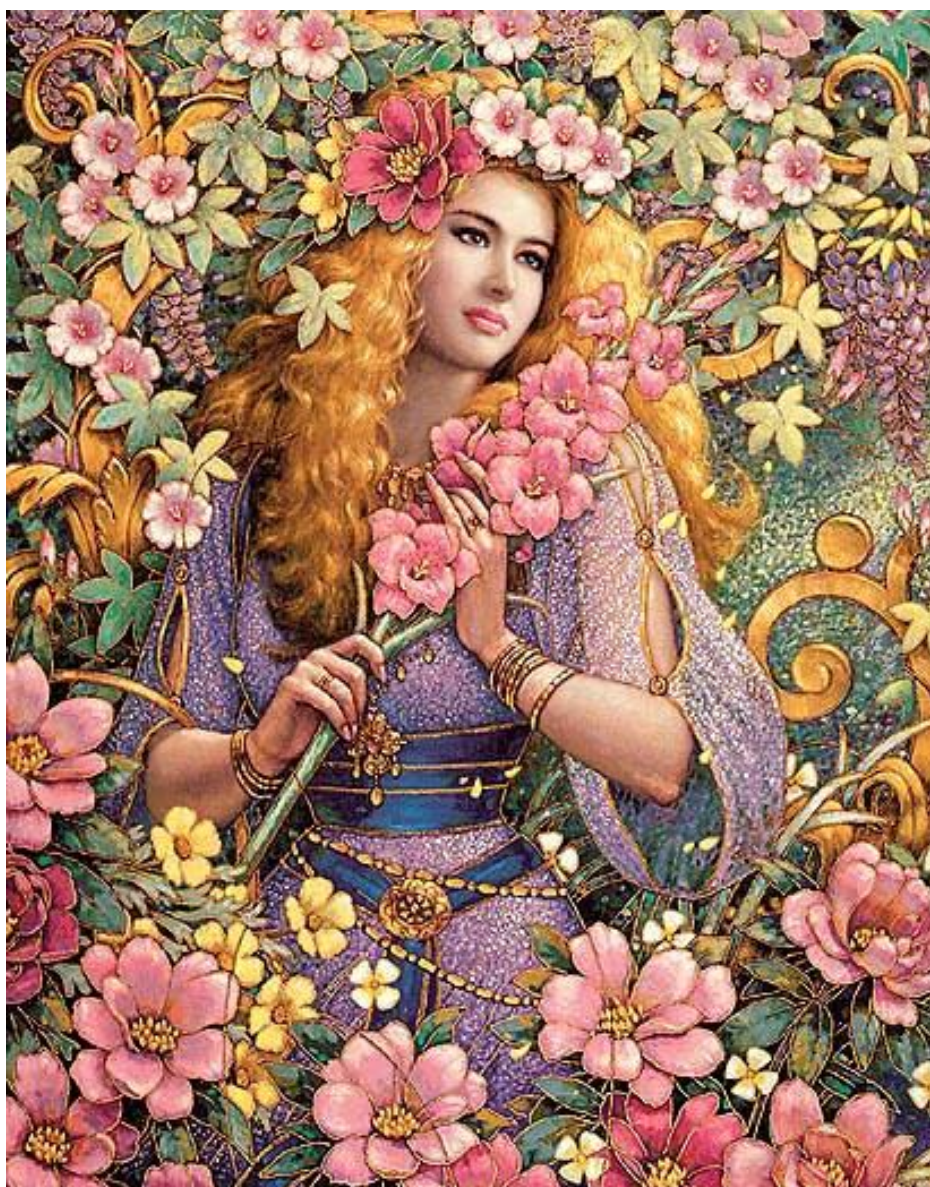
Må retfærdigheden ske fyldest!

Kim

Bliv medlem
 sclerose•info



... det handler om at leve



Maj er opkaldt efter bjergnymfen Maia, Hermes moder – den romerske gudinde for plantevækst og der er næppe nogen måned, hvor tingene spirer og gror som netop i maj. Bøgens blade lukker tæt i kronetaget og slukker lyset for anemonerne, der må takke af for i år. Maj er fuglesangens højtid og det er nu at fuglene synger kraftigst.



Hjælp Sclerose.info

Vi har brug for din hjælp !!

Sclerose.info vil gerne blive bedre til alt.'

Vi vil gerne gøre mere end det vi gør i dag.

Vi vil gerne have et bedre blad og have mere indhold – vi vil gerne lave flere podcast, vi vil gerne lave flere interview og meget meget mere.

Men vi kan simpelthen ikke nå det. Os der arbejder med Sclerose.info – vores administration, de vidunderlige mennesker der skriver for Sclerose.info

Hvis du sidder og mangler lidt at bruge nogle timer på, kom frem

Hvis du gerne vil bakke op om vores arbejde, kom frem.

Vi har brug for nogen der gerne vil skrive til vores blad (og hjemmeside – men bladet er omdrejningspunktet) – lave indhold

Vi har brug for nogle af jer kreative mennesker der kan lide tekst, eller kan lide at tage billeder – så bruger vi dem

Lav interviews

Podcast

Eller et meget vigtigt punkt. Marketing

Hjælp os med at komme ud og få gode forhold med virksomheder.

Sponsorater – projekter

Skriv en mail til kim@sclerose.info eller skriv på Facebook

//

admin

Kim

HVORDAN KOMMER JEG IGENNEM KRISEN?

En selvhjælpsguide til mennesker, der rammes af alvorlig sygdom, og deres pårørende



Læs og hent guiden her:
sanofi.dk/da/om-sanofi/selvhjaelpsguide



Nu også som podcast



Spotify®

Google Podcasts



At leve med multipel sclerose (MS) kan være en udfordrende rejse, men der er mange måder at håndtere og leve godt med tilstanden på. Efter længere tid at have talt med mange scleroseramte i både Danmark og udlandet har vi fundet nogle gode råd frem til dig, der endnu ikke rigtig er kommet videre.

Her er nogle tips og strategier, der kan hjælpe dig med at leve bedre med MS (det er nogle meget overordnede betragtninger):

1. Forståelse: Lær så meget som muligt om MS. Forståelse af symptomer, behandlingsmuligheder og forløb kan hjælpe dig med at føle dig mere i kontrol og bedre forberedt på de udfordringer, du måtte stå over for.
HUSK – at hvis du er ny med MS er det nogen gange en jungle at søge i, så gør det sammen med familie, venner eller en person der har haft MS i noget tid

2. Sund livsstil: Prioriter en sund livsstil, herunder regelmæssig motion, en afbalanceret kost og tilstrækkelig hvile. Dette kan hjælpe med at opretholde generel sundhed og velvære samt muligvis reducere sygdomsprogressionen og symptomer. Den sunde livsstil kan være svær for alle at lære, og ligeså svær at holde. Men ved længere tid, vil du finde ud af hvor stor betydning det har.

3. Medicinsk behandling: Følg din læges behandlingsplan nøje og tag dine medicin som ordineret. Medicinsk behandling kan hjælpe med at styre symptomer og reducere risikoen for tilbagefald.

Der er delte meninger om hvor vigtig medicinsk behandling er.

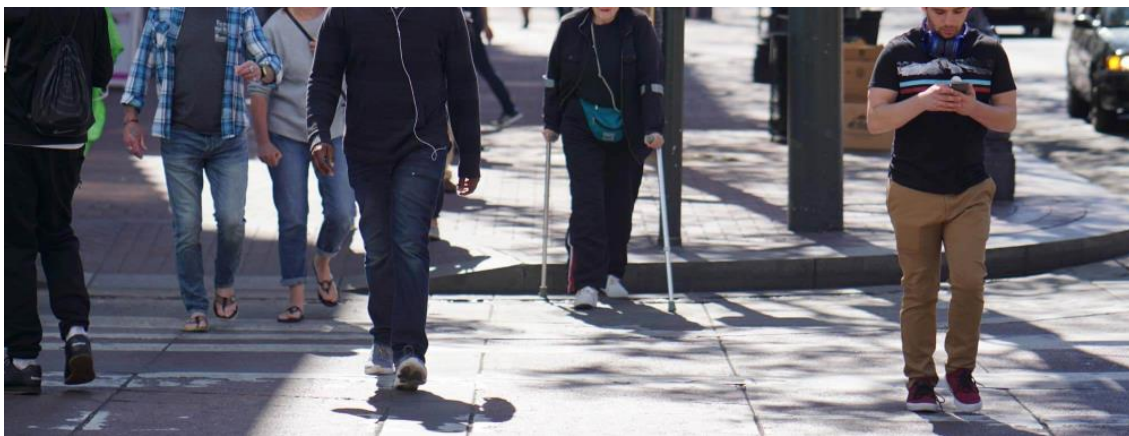
Kigger man på statistikker generelt er der ingen tvivl om at medicinsk behandling er vigtig og har stor betydning for at MS holdes nede i en meget længere periode end hvis man fravælger medicinsk behandling

Der findes nogle få rigtig gode beretninger om nogle der ikke har taget medicin, men der er få, men de er meget tydelige i medie billedet.

Bliv medlem

sclerose•info





4. Støtte: Søg støtte fra familie, venner og sundhedspersonale. Det kan være til stor hjælp at have et stærkt støttenetværk omkring dig, der kan give praktisk hjælp, følelsesmæssig støtte og opmuntring.

5. Mental sundhed: Pas på din mentale sundhed ved at søge professionel hjælp, hvis nødvendigt, og ved at praktisere stressreduktionsteknikker såsom meditation, mindfulness eller terapi.

Formand Kim G har skrevet mange artikler om det at være positiv.

Råd og tips

Og hvilke værktøjer du kan bruge

Kontakt admin hvis du vil gense de artikler eller skriv til Kim G direkte

6. Planlægning og tilpasning: Tilpasning er nøglen til at håndtere MS. Identificer strategier og værktøjer, der kan hjælpe dig med at tackle udfordringer i hverdagen, såsom brug af hjælpemidler, planlægning af pauser og prioritetsopgaver.

Det er de meget lavpraktiske ting.

Generelt betyder planlægning utrolig meget:

Med den rette planlægning af din dagligdag, dit liv, kommer du meget nemmere igennem livet med MS

7. Forbindelse og relationer: Søg forbindelse til andre, der lever med MS. Støttegrupper, online-fællesskaber og peer-mentors kan give dig mulighed for at dele erfaringer, rådgivning og støtte med mennesker, der forstår din situation.

Husk, at det er normalt at opleve udfordringer og følelsesmæssige reaktioner som følge af at leve med MS. At søge støtte og være åben over for at tilpasse sig nye måder at leve på kan hjælpe dig med at håndtere disse udfordringer og fortsætte med at leve et meningsfuldt og opfyldende liv.

//admin

Tobias X



Sjælens positive gilde.

Naturens mange farver, planterne springer ud.
Øjet har savnet, alle nuancernes fremmarch.
Varmen, sollysets positivitet, kroppens lyst vinder.
Humørets glæde efter vinterens kolde tud.

Forårets glade lys, vil nyde igen.
Solens lyse stråler, alt åbner sig.
Tur i skoven, bøgetræernes grønne blade.
Sjælens pusterum, hvor jeg kigger hen.

Sol og havehygge, årstidens glædes kilde.
Leg - Kort tøj, varmens dejlige indtog.
Havegrillen gøres klar, lune have aftener.
Humøret er lysere, sjælens positive gilde.

Af. Niels Rønde-Andersen



Det kan være svært at få fortalt at man har MS

At fortælle din sociale kreds, herunder venner og nære kolleger, at du har fået diagnosen multipel sklerose (MS) eller at du har det, kan være en følsom proces. Her er nogle trin, der kan hjælpe dig med at håndtere denne samtale på en støttende og respektfuld måde:

1. Vælg det rigtige tidspunkt og sted: Vælg et tidspunkt og et sted, hvor du og dine venner kan tale privat uden forstyrrelser. Det kan være i hjemmet, på en café eller et andet behageligt sted, hvor I føler jer trygge.

Hvis du vælger stedet er det for dig et trygt sted.

Ved at det er dig der tager valget ved du hvor hvornår og hvordan du vil starte. Det er dig der styre

2. Vær ærlig og åben: Vær ærlig om din diagnose og del så meget information, som du føler dig komfortabel med. Det er vigtigt at være åben om dine følelser og tanker omkring diagnosen, så dine venner forstår, hvordan de kan støtte dig.

Når du starter denne dialog er det meget vigtigt at du får forklaret hvordan du gerne vil have det. Du styre, huske det.

Samtidig skal du også huske at en del af dine nære venner vil helt sikkert have nogle spørgsmål du måske ikke lige regnede med. Sådan er det med gode venner

3. Udtryk dine følelser: Del dine følelser og reaktioner på diagnosen med dine venner. Dette kan være frygt, tristhed, forvirring eller andre følelser. Vær ærlig om, hvordan diagnosen påvirker dig, både fysisk og følelsesmæssigt.

Jo mere du holder tilbage her, jo mere forvirret kan dine venner blive

Hvis du hen slår tingende i ingenting så skaber du selv en distance

Ærlighed om end følelser er en underlig ting. Og man kan ikke altid kontrollere det

Ligeledes kan du opleve at nogle af dine venner reagere meget følsomt

Bliv medlem

sclerose•info



5. Fokuser på støtte og sammenhold: Fortæl dine venner, hvordan de kan støtte dig i denne tid. Dette kan omfatte praktisk hjælp, følelsesmæssig støtte eller blot at være der for dig, når du har brug for det. Opfordr til åben kommunikation og udtryk, hvor meget deres støtte betyder for dig.

Ved at gøre dette beder du om hjælp, men lidt på dine egne betingelser

6. Respektér deres reaktioner: Vær opmærksom på, at dine venner måske reagerer på forskellige måder på nyheden om din diagnose. Nogle kan føle sig forvirrede, triste eller usikre på, hvordan de skal reagere. Vær tålmodig og respektfuld over for deres reaktioner og forsøg at besvare eventuelle spørgsmål, de måtte have.

Ligesom du er eller var da du fik fortalt du har sclerose, sådan er det for dine venner. Det er et chok!

7. Søg yderligere støtte: Husk, at det er normalt at have brug for ekstra støtte efter at have delt en sådan nyhed med dine venner. Søg støtte fra nære venner, familiemedlemmer eller supportgrupper, hvis du har brug for det.

Vær opmærksom på, at det at dele en diagnose som MS kan være en proces, og det er okay at tage tid til at bearbejde og tilpasse sig denne ændring sammen med dine venner. Vær åben for at søge støtte, når det er nødvendigt, og vær tålmodig med både dig selv og dine venner.

/ admin
Tobias X





Multipel sclerose

Få hjælp til at forstå dine symptomer

Multipel sclerose er en kronisk sygdom, der ofte rammer som lyn fra en klar himmel. Heldigvis kan korrekt behandling holde attackerne nede og begrænse nerveskaderne. Desuden er det muligt at lindre mange af de symptomer, der opstår, så du får en højere livskvalitet. Hold derfor øje med, hvordan din sygdom udvikler sig mellem dine aftaler på klinikken.

En hjælp til at huske det hele kan være at udfylde et forberedelsesskema, som er udviklet i samarbejde med sygeplejersker, der arbejder med MS. Du finder skemaet på **kenddinms.dk** sammen med tips og gode råd til et bedre liv.

kenddinMS.dk



Fokuser på det, du kan kontrollere: Håndtering af multipel sklerose

At leve med multipel sklerose (MS) kan være en udfordrende rejse fyldt med usikkerhed og bekymring. Mens visse aspekter af MS kan være uforudsigelige, er det vigtigt at huske, at der stadig er mange ting, du kan kontrollere i dit liv. Ved at fokusere på disse områder kan du styrke din mentale og fysiske sundhed og bedre håndtere din tilstand.

Oprethold en sund livsstil:

At opretholde en sund livsstil kan være en af de mest effektive måder at håndtere MS på. Dette inkluderer:

- Regelmæssig motion:** Motion kan hjælpe med at styrke musklerne, forbedre fleksibiliteten og forøge energiniveauet. Vælg aktiviteter, der passer til dine behov og begrænsninger, og sørg for at konsultere din læge eller en fysioterapeut, hvis du er usikker på, hvor du skal begynde.
- Sund kost:** En afbalanceret kost rig på frugt, grøntsager, fuldkorn og sunde fedtstoffer kan bidrage til at opretholde en stærk og sund krop. Overvej at konsultere en ernæringsekspert for at få skræddersyet råd til dine ernæringsmæssige behov.
- God søvn:** At få tilstrækkelig søvn er afgørende for at opretholde en god helbredstilstand og håndtere symptomer som træthed og udmattelse, der ofte følger med MS. Skab en beroligende søvnrutine og sørg for at skabe et behageligt sovemiljø. Sclerose.info har skrevet meget om betydningen og vigtigheden af god søvn !

Søg passende behandling:

At søge passende behandling er afgørende for at håndtere MS og minimere risikoen for tilbagefald og sygdomsprogression. Dette inkluderer:

- **Medicinering:** Tal med din læge om de forskellige medicinske behandlinger, der er tilgængelige for MS, og find ud af, hvilken der passer bedst til dine behov og situation.
- **Fysisk terapi:** Fysisk terapi kan være en værdifuld ressource for personer med MS, da det kan hjælpe med at forbedre mobilitet, styrke og balance samt reducere smerte.
- **Alternativ behandling:** Nogle mennesker med MS finder lindring fra alternative behandlingsformer såsom akupunktur, massage eller kosttilskud. Tal med din læge, inden du starter nogen form for alternativ behandling.

Håndtering af stress:

Stress kan forværre symptomer og forværre MS, så det er vigtigt at finde måder at håndtere og reducere stress på i dit liv. Dette kan omfatte:

- **Meditation og mindfulness:** Praktisering af meditation og mindfulness teknikker kan hjælpe med at berolige sindet og reducere stressniveauet.
- **Yoga:** Yoga kombinerer fysisk aktivitet med dyb vejrtrækning og afslapningsteknikker, hvilket kan være særligt gavnligt for personer med MS.
- **Tid til hvile og rekreation:** Sørg for at indbygge tid til hvile og rekreation i din daglige rutine. Dette kan hjælpe med at genoplade dine batterier og reducere stress.

Ved at fokusere på disse områder og tage aktiv kontrol over din sundhed og livsstil, kan du styrke din evne til at håndtere MS og forbedre din livskvalitet. Husk at konsultere din læge eller en specialist, hvis du har spørgsmål eller bekymringer om din tilstand eller behandling.

/ admin

Tobias X





Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose^oinfo





Hvordan kommer du videre med sclerose.... ? ... De fem faser !

"5 trins raketten eller hvordan man kommer videre med multipel sclerose diagnosen. Når noget så voldsomt som MS rammer et menneske rives det ud af sin vante tilværelse. Det kan føles som om ens krop og helbred, ens beskæftigelse, relationer og værdier, det man tror på - ja selv ens identitet slås i stykker af det slag livet giver én. Fra at være midt i sin dagligdag er man kastet ud i ingenmandsland, hjælpeløst prisgivet denne overmagt, hvor alt hvad man sanser og samler udover sine symptomer er alt det der var som ikke er mere. Det er et chok for krop og sjæl pludselig at befinde sig i et vakuum, et tomrum uden noget at orientere sig eller gribe efter, et frit fald der ikke stopper igen.

I denne situation skal den ramte stadig forholde sig til sit "liv" som ikke venter af den grund og sine omgivelser, hvilket er en umulighed i den tilstand. En gennemgribende reaktionsproces er i gang, forskellig fra individ til individ. Nogle overreagerer, andre undertrykker deres reaktion og andre igen reagerer naturligt på dette traumatiske tab de har lidt og deres frygt for fremtiden. Her er det så at alle ønsker at man skal se situationen i øjnene og se at komme videre med livet. Det virker som om at de andre stadig har deres behov og ønsker som skal opfyldes, forventningerne og kravene kommer hurtigt igen når de ser at man har overlevet og nok bare trænger til at komme ud, få snakket om tingene og kommet til hægterne. Faktisk skal man det samme som før, nu er der bare sclerosen oveni der skal klares. Men den går bare ikke. Man finder selv hurtigt ud af at hvis man fortsætter som før så bliver det værre.

Her er det utroligt vigtigt at anerkende at dette tab af livet som noget trygt og rart man regnede med og stolede på ville fortsætte, at det udløser en kraftig sorgproces som nødvendigvis skal gennemleves inden man er klar til at genoptage sit liv som det nu er. Det er ikke til at komme i gang med disse udfordringer før end chokket og frygten har lagt sig, sorgen over det mistede er brændt ud og tabet accepteret helt og fuldt. Men for overhovedet at komme i gang med denne proces er det vitalt at forstå, gerne med hjælp af gode venner eller en psykolog/psykoterapeut, hvor man er henne i forløbet lige nu og få et nyt perspektiv som er på afstand af den overvældede reaktionstilstand.

Der er 5 faser i alle tabsprocesser og så længe en person ikke kan forstå hvad det er der foregår, altså hvad det er for en situation man befinder sig i og hvad denne kræver af én, eller erkender sin nuværende reaktion, så er det nemt at hænge fast i en fase ved at forsøge at undgå det der føles for svært at tackle alene, nemlig selve sorgen. Der kan være flere grunde til at prøve at undgå sorgen, fortvivlelsens smerte og isolationen. Måske er man vant til at vise sig som den stærke og tage ansvar for andre og tør derfor ikke miste kontrollen følelsesmæssigt, eller man er vant til ikke at få omsorg eller blive domineret og derfor nægter at vise "svaghed," være sårbar og ked af det åbenlyst som voksen. Den overdrevne reaktion kommer når der i forvejen er sår på sjælen der har været undertrykt og nu bryder frem af dette tab. Ellers er årsagerne til reaktionen den samme som for den førnævnte, ubevidst vælges nu blot den modsatte ekstrem. Hvis der derimod er en sund og naturlig respons på chokket, altså en sorgproces der udfolder sig frit så længe den varer, så vil man relativt hurtigt kunne bevæge sig ud i en accept af det skete og kunne lære at komme videre og leve med de fysiske begrænsninger og de nye vilkår. Herunder følger en beskrivelse af "5 trins raketten" og den enkelte ramte kan så mærke, føle og tænke efter om en af beskrivelserne passer på det man netop er midt i og personligt gennemgår lige nu. Men også de der er kommet videre kan stoppe op og se hvor de selv sad fast og hvor det nemmere gled videre til næste proces.

Fase 1) Chokket.

Livet føles ødelagt, i ruiner og det er nemt at prøve at overbevise sig selv om at det ikke er virkelighed, men bare et mareridt som pludselig slutter og alt er igen som før. Man tager simpelt hen ikke det ind som andre siger til én, men gemmer som strudsen sit hoved i sandet og tænker "det sker ikke, det her." Det er barnet i os, den uansvarlige, der prøver overmagten af for at se om det kan lade sig gøre at få ting til at forsvinde ved at lukke øjnene for dem, benægte deres eksistens. "Måske hvis jeg ikke kan se det, kan det heller ikke se mig."

Fase 2) Kontroltabet.

Når det går op for én at det ikke nytter at benægte det tab der er sket følger det at man bliver fuldstændig ude af sig selv af raseri. Selvkontrollen ryger en tur og man er i vredens vold. Logikken i dette er at overmagtens styrke skal prøves af, for måske er det alligevel muligt at skræmme, overmande eller ødelægge fjenden. Det er igen en naturlig, barnlig afmagtsreaktion på at få det modsatte af det man ønsker som er omsorg og kærlighed. "Hva' fanden bilder tilværelsen sig egentligt ind?" Det skal i hvert fald ikke hedde sig at man ikke gjorde modstand.



Fase 3) Forhandlingen.

På et tidspunkt indser man at ens rasen ingen som helst indflydelse på overmagten som jo er usynlig og det eneste man finder er sin egen udmattelse. Ens næste skridt er dernæst af mere strategisk natur, en tillært manipulering af den stærkere, men måske ikke smartere end en selv. Man begynder at forhandle med skæbnen og prøver alt for at finde vej til dens hjerte og blødgøre den. Man ydmyger sig selv, bønfalder og lover alt for at omvende eller bare formilde den ukendte autoritet til at gøre tingene bedre for én eller få bare lidt tilbage af det mistede.

Fase 4) Håbløsheden.

Dernæst erkender man at selv denne strategi ingen vegne fører og at alle kortene er spillet. Der er spillet fallit og nu overtager håbløsheden da der ingen hjælp er at hente nogen steder overfor dette onde. Man opgiver kampen og modstanden og henfalder derefter til tomhed eller depression, går følelsesmæssigt og mentalt i stå og sætter livet på vågeblus. Det er den tredje mulighed et individ har for at prøve at undgå fare, når både flugt og modangreb ikke kan bruges. Der er ikke tale om accept af situationen da den barnlige ubevidste strategi går ud på at forsvinde fra farezonen ved på forhånd at være så død at intet længere kan røre én.

Fase 5) Accepten.

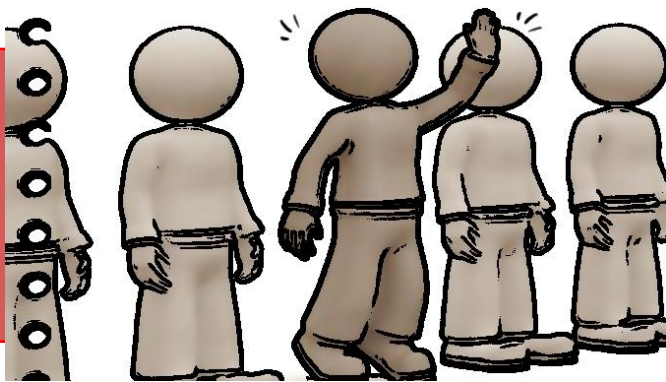
Først når selv den opgivende offerrolle forstås som en udsættelse og et forsøg på at slippe for at være ramt for alvor kommer accepten og overtager scenen. Når dette sker for én – som et fravær af alle anstrengelser for at undgå smerten – kommer det tit som en overraskelse at man nu er helt afslappet og rolig overfor situationen og samtidig føles den fulde effekt af tabet meget lettere at bære end man kunne forestille sig.

Det er ikke fordi sorgen ikke er stor, men fordi ens livskraft ikke er bundet op i frygt og undvigereaktioner er man klar til at gå med stormen i stedet for imod den og en følelse af at blive båret gennem følelsesstormen opstår og relativt snart er man klar til næste skridt: At begynde at fordøje sin ublide medfart og forstå og udtrykke med ord og følelser hvad der er sket, både det der er mistet og det der er kommet i stedet. Dette nye perspektiv er starten på den anden proces som skal til for at overkomme tabet. Denne proces handler om at omdefinere sit liv i lyset af det skete, finde nye holdepunkter og værdier, hvor de gamle var og ny identitet, ny mening med tilværelsen og nyt ståsted i livet som matcher den person man er nu både fysisk og psykisk. Det er essentielt, meget omhyggeligt at vælge netop de elementer der skal danne platform for i tryghed og balance med omgivelserne at skabe netop det liv der passer én og passer til én, således at det der var ulykkeligt kan ende med at blive vendt til større livskvalitet skabt af ens livserfaring, livsvilje og en akut fornemmelse af at livet er en kostbar gave som kræver at man siger JA til det. Det kan kræve at man må afvise ting, vaner og mennesker i sit liv som fastholder én i den gamle måde at leve livet på som er skadelig for én nu, og hvis det er for svært både at få startet på ny og samtidig holde sig fri af fortidens spøgelse, både udenfor og indeni en selv, sårbar som man er, så kan det være nødvendigt med professionel støtte til et selvudviklingsforløb, hvor man hele tiden fastholdes på ens sande værdier og det mål man har med tilværelsen.

// Admin

(af Terapeut Søren Beejo Hansen)





Frivillig i Sclerose.info

Har du lyst til at bidrage til Sclerose.info?

Det kræver ikke, at du bruger mange timer hver dag. Du kan dedikere 1-2-3 timer om dagen eller om ugen eller blot deltage i nogle af vores mange projekter inden for forskellige emner.

Vi søger personer, der har lyst til at skrive artikler til vores PDF-magasin, hjemmeside og Facebook-gruppe.

Vores admin på Facebook, redaktionen af PDF-bladet og hjemmesiden har travlt, så vi ønsker at tilføje friske øjne og ord.

Hvis du er interesseret i at skrive for eller med Sclerose.info, er du velkommen til at kontakte Kim i vores lukkede Facebook-gruppe eller via e-mail på kim@sclerose.info.

Du kan skrive om din egen situation, din egen sygdom eller som pårørende og dele dine synspunkter og tanker. Desuden kan du skrive om emner, som Sclerose.info arbejder med, såsom kognition.

Kognition behøver ikke kun at handle om dig selv; det kan også omfatte research på nettet, dine egne undersøgelser eller lignende.

Kom frem og hjælp os – vi har brug for flere hænder!



Sclerose – Hvad nu? (Specielt for nydiagnosticerede)

For en ny diagnosticeret til multiple sclerose-holdet kan det være svært at finde en grimasse der kan passe: "A hva' for noget.

Du siger at det der sker med mig er lig med sclerose?" (og så 117 billeder der farer gennem hovedet på en som alle ender med det samme image af invaliden i kørestolen.) "Det kan bare ikke passe. Der må være sket en fejl, en forveksling. Jeg er jo sund og rask og har bare et lille problem med.....

Situationen er lidt grotesk for alle der har været i den og man sidder lidt og venter på det ene signal der udløser det hele og viser én at selvfølgelig var det ikke sådan fat. Hvordan kunne det være det?

Men det kommer bare ikke, tiden går og uendeligt langsomt går tæppet ned for den person man havde været indtil da, og man finder sig i en anden, uvirkelig dimension, hvor ingenting er det samme som før og der er den sære fornemmelse af at være ved siden af sig selv og tilskuer til et drama uden drejebog.

Alle medvirkende man kender har fået nye roller, nye replikker og reaktioner til omgivelserne inklusive en selv.

Samtidig starter der en proces oppe i hovedet som kører på højtryk og forsøger at forstå og sætte tingene på plads – og håbe på at finde en udvej. Der er akut krise og alt hvad man rører ved smuldrer mellem fingrene på en. Og alligevel, som dagene går begynder man langsomt at affinde sig med situationen og diagnosen som en håbløs frygtelig beskrivelse af ens tilstand – især navnet!

Havde det så bare heddet noget rarere og mindre sygeligt end "sclerose" – hvad med skole.. eller skule.. eller måske skålerose – men så affinder man sig også med betegnelsen og mange andre detaljer for det der fremover skal være en uadskillelig del af ens liv og identitet. Behovet er der jo for et navn til de symptomer der stadig kommer og driller.

Hvordan der reageres på MS-diagnosen er forskellig for alle der udsættes for det, og hører vi folk fortælle om deres personlige erfaringer og erindringer om netop den periode viser den klart hvor forskelligt de modtager og langsomt lærer at leve med de nye vilkår de har. Men ens for alle er at det er alvor, dette her, en kropsoplevelse af dysfunktion, noget der driller imellem mig der vil og det jeg vil - og så diagnosen der sætter tingene i perspektiv for en. Senere er der så tid til refleksion, men for de nye på holdet er alt jo fremmed og for meget og man lytter meget gerne og lærer af de gamle, dem der ved noget og har været i gang et stykke tid og kender jargonen og alle fagudtrykkene. Og alle de erfarne rotter der efterhånden har fået et intimt forhold til sygdommen har alle en historie at fortælle, historien om hvordan de var i stand til sætte sclerosen på plads i deres tilværelse og komme videre med livet og kærligheden, der vil leves på trods.

Hvad er det så de fortæller, de gamle i gårde? Egentlig en meget simpel historie om hvordan det er at være menneske, men for de nye som lytter intenst og motiveret er det de vigtige guldgruber som netop de kan bruge, som giver mening der hvor de står ansigt til ansigt med skæbnen den barske. Det kan være den følelse der gennemsliver en beretning, en humor der ikke lader sig knægte, en realitetssans der fortrænger angsten eller en overraskende taknemmelighed midt i besværlighederne.



Det der rører os er det der virker for os. Vi lever allerede i en verden med delvis afvisning af det der foregår lige nu og et håb om noget bedre og det ændrer sig ikke med sclerosens ankomst. Vi ønsker alle et godt liv uanset situationen, ja faktisk bliver denne overlevelseskraft forstærket enormt under pres. Så alle der har noget at tilbyde af deres unikke livserfaring udtrykt på netop den perfekte måde denne person gør vil ramme en eller flere andre modtagere som præcis kan bruge netop det.

I dette samvær, denne udveksling der sker mellem to mennesker selv på stor afstand kun med sort på hvidt til at kommunikere med, er der noget andet der glider i baggrunden for en stund. Den gamle tilstand er borte og med den relationen med overmagten, den almægtige og grusomme der hvert øjeblik kan slå til. I stedet er man i en oplevelse, smittet af den andens særegenhed og beretning, af at det pludselig godt kan lade sig gøre, og at man også selv vil være i stand til at være stærk eller beslutsom eller kærlig eller glad fremover igen på trods.

Men du for hvem MS er noget nyt og overvældende, du som søger noget at gribe efter som kan bære, efter ligesindede og efter vejledning – ud over at lytte og suge til dig har du måske også et behov for at fortælle om din situation og hvordan du oplever den, både de trøst og de lyse sider.

Det kan være at du ikke kan tro at andre er interesseret i din almindelige historie om depression, chok, ubalance, smerter eller hvad det er der fylder mest lige nu, men sandheden er at de ord du nedfælder til andre bliver til et møde – ikke kun med dig selv på en reflekterende måde, men også andre vil åbne sig for dine ord og en bro imellem menneskehjerner skabes i det øjeblik af forståelse og mere udveksling til følge for alles bedste. Vi er alle små både på tilværelsens store skæbnehav, og i den mørke nat hvor kun stjernerne er tændt kan det føles meget ensomt og hårdt at kæmpe sin egen lille kamp med elementerne. Vi kan føle det håbløst og os magtesløse og fortabte uden kontakt til andre, men vores ord kan virke som nødraketter i den mørke nat, og pludselig ser vi et lys på himlen og ved at vi er hørt og set og mærket. Og det gør hele forskellen.

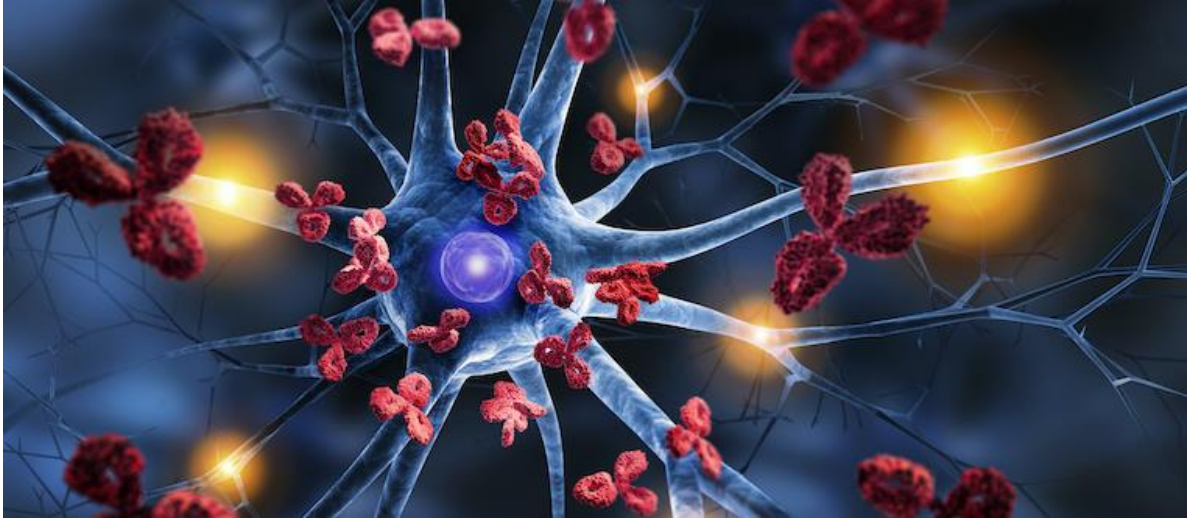
Søren Beejo Hansen .



Bliv medlem
sclerose^oinfo



... det handler om at leve



Multipel sklerose (MS) er en kompleks neurologisk sygdom, der kan præsentere sig på forskellige måder afhængigt af hvilke dele af centralnervesystemet der påvirkes. De almindelige symptomer ved multipel sklerose kan omfatte:

1. Træthed: En af de mest almindelige symptomer ved MS er en udtalt træthed, der ikke forbedres af hvile.
2. Synsproblemer: Synsproblemer, herunder sløret syn, dobbeltsyn eller smerter ved øjenbevægelser, kan forekomme. Optisk neuritis, en betændelse i synsnerven, er også almindelig hos personer med MS.
3. Følelsesløshed eller prikken: Mange mennesker med MS oplever følelsesløshed eller prikken i forskellige dele af kroppen, typisk i arme, ben eller ansigt.
4. Muskelstivhed og spasmer: Stivhed og spasmer i musklerne, især i benene, kan være almindelige symptomer på MS.
5. Problemer med balance og koordination: MS kan påvirke balance og koordination, hvilket kan resultere i vanskeligheder med at gå eller udføre daglige aktiviteter.
6. Kognitive problemer: Nedsat kognition, herunder problemer med hukommelse, opmærksomhed og koncentration, kan forekomme hos nogle mennesker med MS.
7. Problemer med blære- og tarmfunktion: MS kan påvirke blære- og tarmfunktionen, hvilket kan resultere i hyppig vandladning, urininkontinens, forstoppelse eller inkontinens.
8. Smerter: Nogle mennesker med MS oplever forskellige former for smerter, herunder neuropatiske smerter (smerte forårsaget af nerveskader) eller muskelsmerter.
9. Problemer med tale eller synke: MS kan påvirke musklerne, der er involveret i tale eller synkning, hvilket kan føre til problemer med at tale tydeligt eller synke effektivt.
10. Depression og angst: Mennesker med MS har øget risiko for at udvikle depression eller angst på grund af de fysiske og følelsesmæssige udfordringer, de står over for.

Disse er blot nogle af de almindelige symptomer ved multipel sklerose, og det er vigtigt at bemærke, at symptomerne kan variere meget fra person til person og kan ændre sig over tid.



Kom og følg os (abonner) ... hjælp os med at vokse og hjælp os med at gøre
kanalen god og spændende – for dig selv og os andre

<https://www.youtube.com/@Scleroseinfo>



Facebookgruppen

Retningslinjer:

Sclerose.info har lavet nogle retningslinjer for brugen af Facebook gruppen – og dem bringer vi lige her – bare for en god ordens skyld:

Denne Facebookgruppe - er en del af foreningen Sclerose.info, som blev etableret i 2002. Det primære informationsorgan er www.sclerose.info

Retningslinjer for Facebookgruppen

Foruden relevante nyheder er siden tiltænkt debatter om aktuelle emner, og vi ønsker en aktiv deltagelse fra gruppens medlemmer, i spørgsmål der drejer sig om sclerose.

Vi ønsker IKKE at debatter bliver enstydige og kun omhandler (alternative behandlinger eller undersøgelser som f.eks. borreliose) og admins forbeholder sig ret til at begrænse det og kan slette indlæg, der går ud over gruppens formål. Admins kan vælge i selve tråden at henvise til at fortsætte i en privat mail eller en anden gruppe og så skal dette respekteres.

Vi forventer naturligvis, at alle opslag og kommentarer bliver holdt i en sober og god tone medlemmerne imellem.

Hvis du er i tvivl, er du altid velkommen til at spørge admins i en mail.

Opslag der linker direkte til egne hjemmesider og blogs slettes uden varsel, men man er altid velkommen til at poste hele blogindlæg eller indslag.

Siden henvender sig til alle, der vil søge information om sclerose, og Sclerose.info modtager gerne forslag og ideer fra gruppens medlemmer til initiativer for scleroseramte og deres pårørende.



Siden 2013 har Sclerose.info portrætteret forskellige sclerose-ramte, for at vi hver for sig kan se, at vi ikke er alene i verden. Vi er ikke de eneste. Det er "mange" af os.

Samtidig har vi via historierne ville fortælle at sclerosen ikke tager hensyn hvem, alder, køn, stilling, osv osv.

NU – vil vi også gerne i gang med at portrættere vores pårørende
Halvdelen af sclerosen bæres af vores pårørende

Derfor – er du pårørende og har lyst til at blive et af vores 10000 pårørende ansigter, så skriv til admin@sclerose.info

Eller skriv til Deanie Mofjeld i Facebook gruppen eller på mail deanie@sclerose.info

sclerose•info



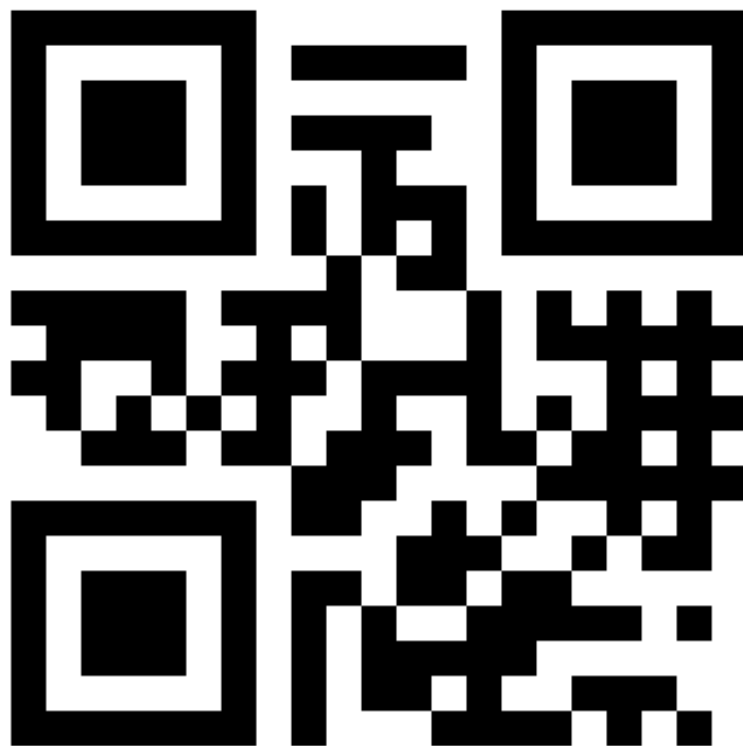
Foreningen Sclerose.info

Det er os med de røde cirkler. De røde cirkler symbolisere at vi er flere, du er ikke alene med din MS (sclerose) — de symbolisere sammenhold — de symbolisere fremadrettethed — de symbolisere blod (sved og tårer) som, er en del af vores liv som scleroseramte. Sclerose.info blev stiftet 1 marts 2002 og har siden vores start været en stor del af at præge hele debatten om sclerose i en mere positive retning, for selvom det er alvorligt at have MS (sclerose), så SKAL vi leve et godt og positivt liv, på trods.

Vores formål er og har altid været at sætte den scleroseramte og dennes pårørende i centrum, at øge informationen om MS (sclerose), at skabe et bedre kendskab til MS (sclerose) for derigennem at gøre det nemmere for os scleroseramte at leve med MS (sclerose). Sclerose.info drives primært af scleroseramte hvilke gør at vi forstår vores situation, på godt og ondt, vi er en del af det liv man som MS'er (scleroseramte) lever. Af same årsag ved vi hvad det betyder når vi bruger vores slogan :

Det handler om at leve

www.sclerose.info



sclerose•info