sclerose info ...online PDF

10. udgave oktober 2019

Side 6 MS og sexualitet

Side 7+8 YouTube fordrag og samtale

Side 10 Digt

Side 13 Stress

Bliv medlem sclerose info

Forord

Meget af det der foregår i Sclerose.info er om sex.
Rigtig mange ressourcer bruges. Der er nedsat en gruppe der arbejder på dette tabu emne.
Det skal åbnes op – vi skal tale om sexualitet.

Det er ikke alle der har interesse in sexualitet, men sådan er det om alle emner.

Det er tabu – vi er nød til at få talt om tabuer – vi er nød til at hjælpe de/vi der har behov for at får vejledning videre.

Sex er IKKE uartigt og slemt. Sex er IKKE noget vi skal gemme væk.
Sex handler mange gange om fordomme – og det handler om at VI har så svært ved at få snakket om det, om at få hjælp, at få mere viden og hjælp.

I dette blad er der ligeledes en del om stress – noget som alle ved når man har sclerose, er den værste fjende. Stress er ikke kun skadende for ens kognitive og mentale del, også den fysiske del.

Kim G.

Indhold

6 MS og sexualitet

7 YouTube foredrag om MS og sexualitet

8 YouTube samtalen om MS og sexualitet

10 Digt and Niels Rønde-Andersen

13 Stress

17 English article

22 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

Det handler
om sex !

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.

MS og sexualitet

Scleroae.info har taget fat i tabuet sexualitet.

Sex er tabu fordi det er noget der fpregår bag lukkede døre.
Det er tabu fordi man ikke taler om sex – sådan generelt, andet ende vittigheder og andre typer bemærkinger.
Det er tabu fordi at HBIS man har et problem med sex – hvm pokker skal man så lige snakke med.

Når der så er indslag i TV om sex, så er det mange gange enten ekstremer eller nogle rigtig dårlige historier. Dette er med til at tabuet endnu større.
For hvis man siger højt man har et problem skaber det helt anderledes billeder hos andre.

Vi har alle sex, vi har alle lyst på et eller andet plan, nogle meget andre mindre eller næsten ingen – men alt i alt er det en del af vores behov for at eksistere.

Der er IKKE noget forkert i hverken at have et sort behov eller et lille behov !
Hvad der KAN være eller blive et problem for os med sclerose, er når vi begynder at ”gemme” os. Vi skjuler os for sex, fordi det er blevet et problem.
Fordi at ”verden” fortæller os – at man skal være sexet – godt bygget, lækker krop, indirekte fortæller verden, reklamerne, at man skal kunne have sex i lang tid og være enten en italiensk hingst, eller en fræk kvinde med de faste frække former – og der skal svedes på lagnet skal der !!!
Når ma så står der i hjørnet med hatten i hånden og fysisk ikke er som reklamerne viser, og man kun sveder fordi der er kuk i kroppens termostat styring, og enten ikke kan få rejsning eller man har smerte, tørhed eller angst for sex – så er man altså lidt ”udenfor”

Ingen kan lade være med at lade sig påvirke – sådan er samfundet sådan er livet.
Selvom alle snakker om at det uperfekte er ”in” – at perfektheden ikke findes – så kigger man ret hurtigt ned i bordet når samtalen kommer til sex.

OGSÅ overfor for ens partner – men det vender vi tilbage til.

Sclerose.info har taget hul på sex – tabu eller ej.
Der er INGEN facitliste – der er ingenting der er rigtigt eller forkert.
Du kan måske genkende dig selv i noget af det hele – men det er ikke sikkert.

Det er med sex og sexualitet, som med sclerose generelt- der er ingen der er nøjagtig ens, MEN vi skal have stor respekt for hinanden og hinandens forskelligheder.

// Admin

Video - YouTube

Som en del af projektet MS og sexualitet besøgte Lars Blak Rasmussen sclerosesygeplejerske Hanne Breinholt (som er sexolog) og fik både et foredrag og en snak om MS og sexualitet.
Første del som en foredraget af Hanne Breinholt er lagt på Sclerose.infos YouTube kanal - og du kan se det her .

Du er meget velkommen til at kommenter på selve YouTube, du kan også kommenter I Facebook gruppen eller sende en mail til gitte@sclerose.info som er fokus punkt på sexualitets projektet

// Admin

Facebookgruppen

Video - YouTube

Som en del af projektet MS og sexualitet besøgte Lars Blak Rasmussen sclerosesygeplejerske Hanne Breinholt (som er sexolog) og fik både et foredrag og en snak om MS og sexualitet.
Anden del som er samtalen imellem Hanne Breinholt og Lars Blak Rasmussen er lagt på Sclerose.infos YouTube kanal - og du kan se det her

Du er meget velkommen til at kommeter på selve YouTube, du kan også kommenter I Facebook gruppen eller sende en mail til gitte@sclerose.info som er focus punkt på sexualitets projektet

// Admin

Facebookgruppen

Sclerose og sexualitet.

I næste nummer bringer vi de resultater som vi har fra den undersøgelse som Sclerose.info lavede omkring sexualitet, både for kvinder og mænd.

Vi er ved at undersøge om personalet – både læger og sygeplejersker, er klar til at have dialog og hjælpe omkring emnet – såfremt man har et problem.

Som skrevet før, så er der dele af undersøgelsen som har været meget overraskende og en stor øjenåbner.

Det er nok Danmarks største undersøgelse omkring sexualitet og sclerose.
Der har været nogle enkelte før men ikke i med så stor deltagelse, hvilket har været utroligt for os.
Dejligt, og vigtigt at der kommer gang i debatten, snakken, omtalen og vejledningen omkring sex.

Der er nedsat et team som arbejder med sexualitet og sclerose, og hvis du har nogen kommentarer eller forslag er du velkommen til at skrive til sex@sclerose.info

// Admin

Sclerosens sex påvirkning.

Livet er ikke nemt
Sex er heller ikke mere
Umuligt nej
Arbejdes for det ja.

Lysten påvirket af sygdommens vilkår
Hæmmet af sclerosens påvirkning
Bombet tilbage til teenage årerne
Usikkerheden, og flovheden.

Men hvorfor, vi er voksne
Ikke vores skyld.
Drop forestillingen om det perfekte
Tabu. Kan være svært at fortælle.

Husk det tager to til tango
Du er ikke alene om problemerne
Snak og nå det endelige mål
Nydelsen ved sex og kroppens naturlige begær.

Kan jeg behage og tilfredstille
Mandens bandit ikke stærk nok
Kvindens hule tør, hyper overfølsom ved berøring
Smerte og ikke nydelse for begge parter.

Hueston we got a problem
Chance for at udforske på ny
Nydelse og glæden ved sex
Vær modig og snak sammen.

Hvilken hjælp er der
Behov som andre, vi har også et
Drop tanken om ikke at fortjene
Du og jeg fortjener også.

Digt af Niels Rønde-Andersen

Sclerose.info på YouTube !!

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

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

Stress

En meget god ven af mig, lagde følgende opslag op på Facebook:

En kvinde ser sin stresssygemeldte kollega komme susende forbi i bil.
"Sig mig lige... hvad drøner hun rundt efter? Pjækker hun bare?
Hun burde da være hjemme, når hun er sygemeldt med stress"
En bekendt ser selvsamme sygemeldte kvinde i Fakta i gang med at handle ind. "Helt ærligt, ja ja stress og min bare r.., hun går da bare og hygger sig"
Manden derhjemme kommer hjem fra arbejde: " Nå, er det endnu en dag, hvor JEG skal rydde op efter DIN morgenmad på bordet. Du kunne da godt lige have ryddet op efter dig selv og hentet børnene. Nu skal jeg hen i børnehaven igen så sent og jeg har faktisk passet mit arbejde, imens du har slappet af herhjemme."

Pædagogen i børnehaven: "Seriøst? Nu sender hun sgu manden efter børnene igen ved lukketid. Istedet for selv at komme og hente dem til middag og være ‘ nærværende sammen med dem. At hun vil være det bekendt.“

MEN hvad de ikke ser og ved, er at den stressramte kvinde har brugt 3 timer på at komme op af sengen og i bad den morgen. At hendes tanker ikke giver mening eller sammenhæng, men flyver flyvsk rundt og forvirrer hende.

De ved ikke hun vinker og hilser med et stort smil i bilen, for at dække over hvor skidt hun har det.

Ingen ser, hun sidder i bilen i 10 minutter og samler mod, inden hun går ind i Fakta for at forsøge at handle.
Ingen ser hvor forvirret hun er inde i butikken, og hvordan hylderne nærmest føles, som om de skråner ind over hende. Hvordan bogstaverne på indkøbssedlen flyder ud, så hun må gå igen efter blot 4 minutter uden varer.
Ingen ser hun går hjem og græder. Føler sig fortabt, som et kæmpe udueligt menneske, som ikke engang kan gøre selv de mest basale gøremål i livet længere. Hun kæmper med flovheden over, ikke engang at kunne magte og overskue sine egne børn, men vælger at lægge sig på sofaen resten af dagen indtil manden kommer hjem, så hun i det mindste kan give dem omsorg og opmærksomhed, når de kommer hjem kl. 17.00.

1,5 måned senere er kvinden - efter masser af ro - klar til at gå på café med en veninde, handle lidt, holde sommerferie med sin famille i udlandet m.m.

Men igen... hvad folk ikke ser, er at kvinden kun har været på café dén pågældende dag og intet andet. At hun må bede sin mand om at pakke alt det praktiske til sommerferien og at hun lukker øjnene i flyveren hele vejen for at samle sig, til at kunne begå sig i den forvirrende lufthavn, når de lander.

Indlæg om stress på Facebook … fotsat… :

At hun imens resten af familien og vennerne ser på butikker, ligger på hotelværelset og samler kræfter, så hun i hvert fald i det mindste kan være med til at komme med ud at spise til aften på en restaurant, efter et besøg på et spændende marked.
Alt for mange ved ikke, hvad det vil sige at være syg af stress, før de selv mærker det på egen krop.
Vis ALTID respekt og ha' forståelse for, at du ikke kender historien bagved eller ved hvad der foregår bag den lukkede dør.
Lad os alle arbejde på at være mere rummelige overfor os selv og andre og ikke mindst nysgerrige fremfor fordømmende

Slut på Indlæg …….

Stress – og sclerose.

Efter jeg havde læst det indlæg – som er fuldstændig rigtigt – kom jeg til ts tænke på, at sådan er der mange af os scleroseramte der også har det.

Mange tror at man scleroseramt ikke bliver stresset.
Slet ikke hvis man er førtidspensionist !
Hvordan kan man være stresset når man “bare” er pensionist.

Der er så mange faktorer der spiller ind.
Fuldstændig som den tekst om den stressede kvinde.
Vi oplever det alle steder – det er lige meget om det er det ene eller det andet sted – same uforstående blikke.

Mange os scleroseramte – der kan man ikke se det.
Det er ikke fysisk muligt at se – og det betyder folk ikke tror på det eller bare ikke kan forstå at kognitive ting spiller ind.

Men stress er også en factor – der kan være en STOR årsag til at tingende bare ikke virker .
Stress over ens liv. Stress over ens situation. Stress over sygdommen. Stress over at man ikke ved hvad morgendagen bringer. Stress over hvad man skal I dag – stress stress stress

Og – mange gange forværre stress hele situationen.
Mange gange bliver ens kognitive symptomer forværet
Og – så bliver ens fysiske symptomer forværet.

Det hele hænger sammen.
Hvis nogle kort I ens korthus begynder at blive ustabile – falder det hele sammen … eller i hvert fald meget af det.

Hvad gør man så ?
Hvordan forhindre man det ?
Hvordan bearbejder man stress – I vores situation ?

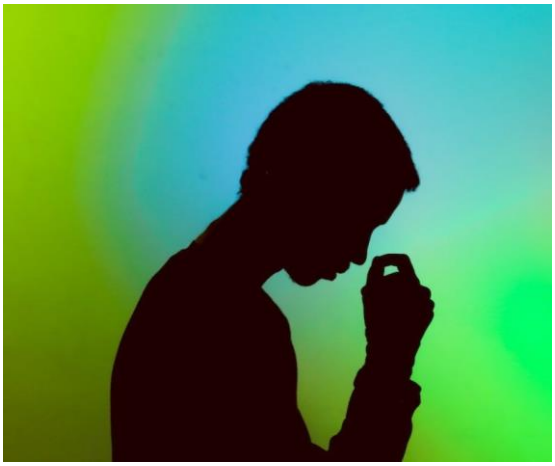
Det er individuelt fra den ene til den anden – og vi har alle vores redskaber og måder at gøre tingende på eller prøve at gøre det på.

Jeg kan kun fortælle min måde, og hvis du kan bruge det I din verden er det super.

Jeg bliver IKKE stresset – for jeg tillader ikke blive stresset.
Jeg ser sådan på det at, jeg kan have travlt – jeg kan have mange tanker – jeg kan være bange, men ikke stresset.
Hvis jeg føler at min mave fortæller mig at jeg ikke er I balance med mig selv, så stopper jeg med det som jeg er i gang med. Jeg vil ikke være stresset – jeg tillader det ikke!>

Hvis du har læst bladet og artikler tidligere vil du vide at jeg tænker positivt og jeg træner I at være positiv.
Det er en enorm drivkraft for mig – at være positiv.

En del af det positive er – INGEN stress!



Stress kommer af alle de ting man ikke når.
Stress kommer når alt pludseligt virker uoverskueligt
Stress kommer når man taber kontrollen
Stress kommer af angst
Stress kommer når man bliver bange, bange for fremtiden

Der er så mange udefrakommende påvirkninger og ting der sker som man ikke kan gøre noget ved, man kan ændre – så i stedet for at blive stresset over dem – tillader jeg at ting sker omkring mig som jeg alligevel ikke kan ændre. Jeg lader det passere – og tillader ikke at blive stresset

Kan man forstår hvad jeg skriver og mener ?

Det handler om at du tager ansvar for dig selv- du styre dit liv.

Det er NEMT at skrive … nemt at sige – men svært at gøre

Det kræver træning – det kræver at man prøver – det kræver at man skal øve sig.
Jeg træner og øver, det ved du hvis du har læst tidligere artikler

Jeg lavede sidste år i maj en artikel om positivitet – og hvordan min situation var på daværende tidspunkt – den er jeg i gang med at skrive del 2 til … så den kommer snart.

Kim

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

MS is a "designer illness"

What do I mean by that?

The real truth is that my MS diagnosis doesn't give any detail on *how* I'm sick. Other diagnoses, such as a broken arm, gives a pretty good idea on which symptoms you can expect to be presented by the affected person.

However, MS is difficult to describe to other people. Most people you meet on the street doesn't have any knowledge of the illness, or they know the story of someone who had the diagnosis, therefore that case is how the diagnosis presents itself in general, to them at least…
Another challenge is the fact that people (including journalists and media translators) tend to think that Sclerosis, MS and ALS are the same illness, since they all contain the word "Sclerosis".

At the end, I chose following explanation: MS is a designer illness, by which I mean you get your own uniquely designed version of MS. Meaning that even people with the MS diagnosis can't tell you what symptoms you have. My symptoms are mostly tiredness, added by multiple physical and cognitive symptoms. I'm sure many people could say the same for their symptoms, but I'm also sure my version of MS is completely my own.

A more in-depth explanation for the "civils": MS is an autoimmune disease, meaning that the immune system eats the isolation around the nerve links in the brain. When the isolation has been "eaten" the link gets reduced or completely cut off and the "computer" sends misread signals to the rest of the organism. MS can have all types of symptoms, but it's usually not a deadly disease.

P.S. MS is not at all ALS. MS is a *completely* different diagnosis and has nothing in common with ALS.

Lars Blak Rasmussen

Bliv medlem

sclerose.info

SPIRIT BARN

SPIRIT BARN er et online program til børn, som har en forælder med multipel sclerose (MS).

Spirit Barn er lavet for, at barnet, sammen med mor og far, kan snakke om de følelser og tanker, de har i hverdagen, når der er sygdom i familien.

Programmet er beregnet til børn op til 12 år og deres forældre.

Tilmeld jer gratis på **MSguiden.dk**

MSguiden.dk

DET HANDLER
OM SEX !

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.

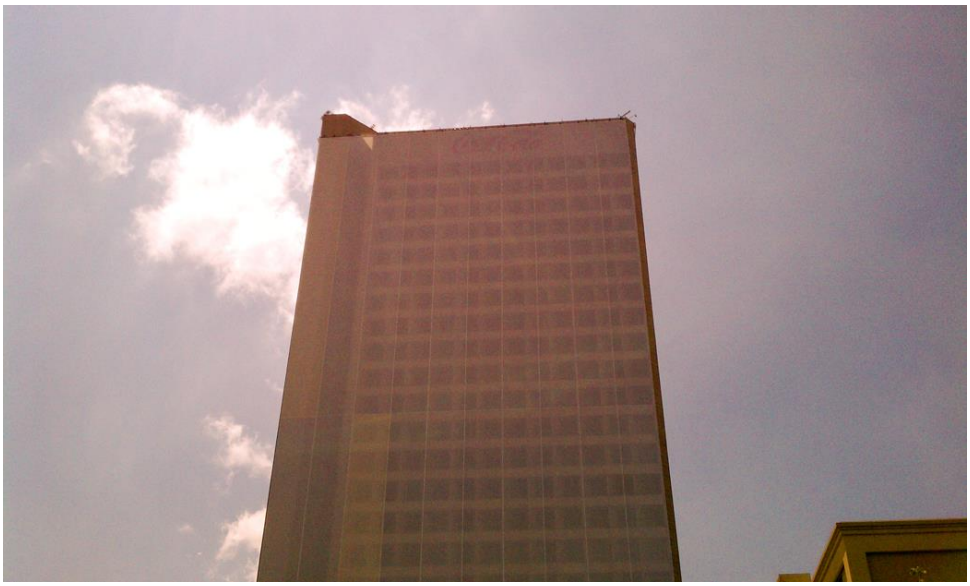
Det betyder på ingen måde at vi fjerner fokus fra det danske, for det er os danske scleroseramte og pårørende der er og altid har været vores primære fokus

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



Fortæl om din hverdag !!

Hvad laver du i din hverdag.
Har du lyst til at skrive om en dag eller et par dage i dit liv.
Den scleroseramtes dag !

Sclerose.info så ret henvendelse til Kim herinde i Facebook eller på mail
kim@sclerose.info

Vi vil bringe din(e) historier i PDF bladet samt på hjemmesiden og bringe uddrag i Facebookgruppen

Fortæl os hvad du går og laver … del din dag med os

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