



4

Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info

7

Frivillig i Sclerose.info

9

The climates horror – digt af Niels Rønde-Andersen

22

De fem faser

2025



Forord



Januar 2025

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

Det er trist

Vi har jo vænnet os til det. Det er gammel nyt nu. Det er blevet en sektion i nyhederne der hedder "Sidste nyt fra Ukraine krigen ..."

Nu skal der ske noget stort før man "gider rigtig" bringe det

Verdenen er gået amok

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

Endnu et år et gået

Kong Frederik har holdt sin første nytårstale

Der er kommet en cirkusklovn i det hvide hus

Hans bagmand er farlig, utilregnelig, mental syg (det siger han jo selv), ryger joints, leger med svampe og syretrips, og en nok en anelse ekstrem til højre ... Men han får solgt nogle elbiler ...

Det skal nok blive nogle spændende 4 år vi går i møde

Måske er Danmark uden Grønland – en ny stat i USA ? ... måske bliver Canada en del af USA. Det bliver "spændende" at følge.

Det er godt jeg ikke er politiker ...

25 – tiden flyver afsted.

Det er ikke til at tro at vi skiftede fra 90'erne til 2000 for 25 år siden

Indhold

- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederen fortsat](#)
- 6 [Godt nytår](#)
- 7 [At være frivillig for Sclerose.info](#)
- 9 [The Climates horror – Digt af Niels R-Andersen](#)
- 10 [Nytårs fortsæt](#)
- 12 [Frivillig for Sclerose.info](#)
- 13 [Positivitet – glæde – vrede ...](#)
- 18 [Hvad skal Sclerose.info i 2025 ?](#)
- 20 [Fysisk udfoldelse / træning](#)
- 22 [De fem faser](#)
- 28 [Nyheder fra verdenen](#)

Bliv medlem
sclerose.info



... 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 seksualitet 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

Startende i december 2024 og her i januar 2025 og februar 2025 lægger Sclerose.info planner for året. Linien bliver fastlagt

Vi vil som altid meget gerne høre fra jer derude. For at vi kan gøre vores arbejde er vi altid interesseret.

Vi vil styrke vores information.

Vi vil i 2025 lave flere undersøgelser om både behandlinger, livet og hvordan i takler sclerosen.

Vi vil i 2025 begynde at bringe mange af de artikler der skrives her i bladet både på vores hjemmeside og i vores Facebook gruppe

2025 bliver et travlt år – men det siger vi hvert år. Så det er vel helt normalt

Indenfor behandling sker der meget

I behandler verdenen er man i rivende udvikling – og man finder hele tiden ud af nye måneder både at undersøge på, og behandle os som patienter. Her tænker jeg ikke på medicinsk behandling kun, men også udviklingen, MRI, forløbet.

Meget spændende

Igen her i år vil jeg gøre mit til at forsøge at få det positive livssyn styrket på trods af sclerosen. Både i mit private liv, men også i sclerose.info

Jeg skal være endnu mere positiv i denne verden der er så negativ præget – vi skal alle være mere positive

Som en ven sagde til mig i november. Du er næsten for positiv Kim ... men kan man være det ?

Hellere være en glad positiv person end en der lader fortvivlelse og bekymring få fat i en for meget . Sådan er min holdning

25 er i gang – lad os få det bedste ud af det.

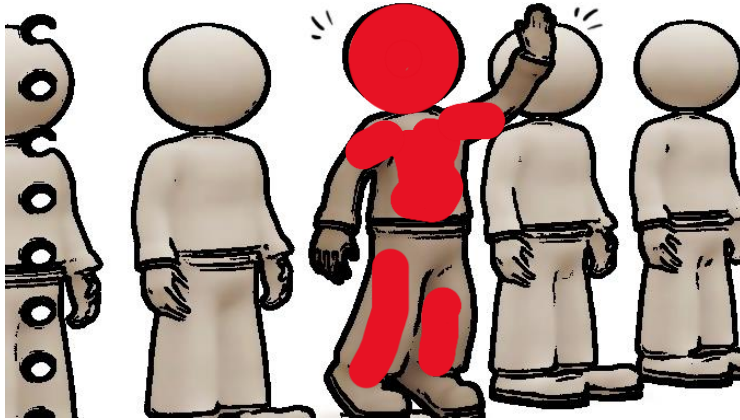
Kim



2025

Rigtig godt nytår !

**Lad 2025 blive et lykkebringende år for
alle jer derude – og jeres familier ...
UDEN aktivitet fra vores fælles sygdom
Sclerose / Sklerose / MS**



At være frivillig for Foreningen Sclerose.info, som arbejder med information om sclerose, kan være en stor fordel for en scleroseramt af flere grunde:

1. Styrket fællesskab og netværk

Som frivillig bliver man en del af et fællesskab med andre, der forstår sygdommen og de udfordringer, den medfører. Det kan give følelsen af at være mindre alene og skabe nye venskaber.

2. Meningsfuldhed og identitet

At engagere sig frivilligt giver mulighed for at bidrage aktivt til oplysning og støtte til andre. Det kan give en følelse af mening og formål, især hvis man selv har oplevet, hvor vigtigt god information og støtte kan være.

3. Personlig udvikling

Frivilligt arbejde kan give mulighed for at udvikle nye færdigheder, f.eks. inden for kommunikation, formidling, sociale medier eller eventplanlægning. Det kan også give selvtillid og motivation.

4. Fleksibilitet tilpasset ens helbred

Frivilligt arbejde kan ofte tilpasses ens energiniveau og helbredsmæssige situation, så man kan bidrage på en måde, der passer til ens behov – f.eks. arbejde hjemmefra eller tage pauser efter behov.

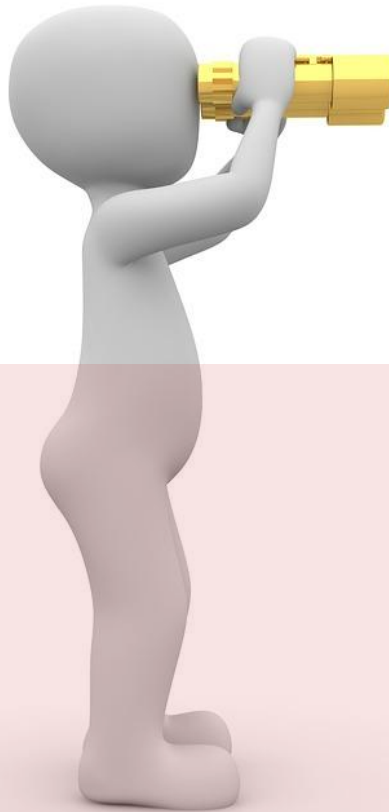
5. Øget bevidsthed og forståelse om sclerose

Ved at arbejde med information om sclerose er man med til at udbrede viden og bekæmpe fordomme. Dette kan forbedre forståelsen af sygdommen i samfundet og gøre en reel forskel for andre ramt af sclerose.

6. Positiv påvirkning af mental sundhed

At være aktiv og deltage i meningsfulde aktiviteter kan mindske stress, angst og depression. Det kan også give en følelse af kontrol og empowerment over ens egen situation.

Alt i alt kan frivilligt arbejde for Foreningen Sclerose.info være en stor fordel – både for den scleroseramte selv og for andre, der kan få gavn af deres erfaringer og engagement. 😊



Januar er opkaldt efter den romerske gud Janus, der både kunne se frem og bagud.

Janus var gud for passage, og man ofrede til ham før overskridelse af floder, broer og grænser. De større broer var forsynet med en janusport, der kontrollerede trafikken i begge retninger. Navnet Janus er beslægtet med "ianua", der betyder dørtærskel.

Januspræsterne kaldtes "pontifices", dvs. brobyggere. Ordet går igen i pavens titel "pontifex maximus", der oversættes ved "ypperstepræst", men egentlig betyder "øverste brobygger".

Det gamle danske navn var "glugmåned", dvs. den måned, hvor man ser ind i det kommende år.



The climate's horror.

The trouble of the world needs a serious solution.
Otherwise, some huge disasters begin an enormous revolution.

The rain, the force of water, people dies.
Disasters happen as fast as eagles fly.

Forest fires consume and destroy the planet's lungs.
The horror of destruction echoes loud like drums.

When will people stop raping the planet's resources?
The planet's material is not some endless resources.

Why do people continue to close their eyes?
The nature's answer tells the truth without lies.

The echo of the climate's horror is scary.
Humans need a solution that's not only temporary.

Our behaviour needs to move a huge inch.
When she's angry Mother Nature is a bitch.

We should change our lane and be aware.
Otherwise for generations our legacy is a nightmare.

Digt af Niels Rønne-Andersen



Nytårs fortsæt 2025

Stop med at ryge
 Træne meget mere
 Mindre sur
 Mere glad
 Mindre stress

Hvert år laver mange forskellige nytårs forsæt.

Jeg vil dit eller dat – jeg skal enten det ene eller det andet – eller ikke gøre dit eller dat

Det er super godt at man sætter sig nogle mål – og jeg håber alle opnår det mål de sætter

Men et par gode råd til dig ..

Lad være med at blande andre ind i dine mål.

Lad nu vær med at bringe hele familien ind i DINE forsæt.

Det er dine – ikke resten af familien eller venner

Det er dine valg ikke andres.

Jeg ved man ved at inddrage andre også har andre at læne sig op ad... men mange gange så bliver det sådan at man indirekte regner med at ens familie, pårørende eller dem omkring en – at de hjælper til med at man når sine mål. Og det duer ligesom ikke

Det er dine mål. Ja du kan bede om hjælp – med lad være med at tro eller regne med at du bliver båret frem.

Styrken skal komme indefra – ikke udefra.

MEN – sæt dig nogle mål.

Arbejd efter de mål for 2024 – ikke kun nytårsforsætter – men mål.

Lad dem være så målbare som du overhovedet kan lade dem blive.

Om det handler om at kunne gå 100 meter – løbe 1 kilometer – kunne gå med rollator – løfte 2 kilo – skrive ned hvad der skal huskes hver eneste dag – gå på cafe hver mandag og møde andre mennesker – drikke 1 liter vand hver eneste dag

Lad det blive noget du kan måle – og prøv at arbejde på det seriøst !

På den måde vil du opleve succes !



En **forventning** er en følelse, der opstår ved usikkerhed. Det er en tanke centreret om fremtiden og kan være både realistisk og urealistisk. Et mindre heldigt udfald giver anledning til skuffelse. ... Hvis en **forventning** indfries vil den typisk resultere i glæde for personen, der har haft forventningen.



Bliv frivillig i Sclerose.info

Vi søger flere til at hjælpe med vores arbejde – og her er en af tingene vi gerne vil have hjælp til.

Legatsansøgning og fondsansøgninger.

Vi har det meste af ansøgningen og materialet klar – det skal tilrettes efter dig sådan du føler det er det helt rigtige.

Det vil kræve et du bruger nogle få timer hver uge, men det er periodisk.

Vil du hjælpe os ?

Skriv til admin@sclerose.info

// Admin

Positivitet – Livsenergi – Glæde – Tanker – Surhed – Negativitet – Had

Det er en rodet tid vi er i

Hvad gør vi scleroseramte med os selv, hvad skal vi gøre... hvordan skal man forholde sig, hvordan forholder vi os ...

Hvis man nu skal være "in" i en verden af syge mennesker – så skal man jo være positiv. Man skal se alt i en nyt positivt lys – også selvom om nogle dage eller perioder er noget værre pis! Ja, undskyld sproget.

Man skal smile – man skal bære sin byrde med livsglæde.

Men men men ... Det er altså lidt for nemt at sige !

Jeg selv – og alle dem jeg kender, der har sclerose eller en anden sygdom ... kan sagtens blive møghamrende sure og negative.

Og? ...Det er ok!

Bare blive sur!



Bare band den fordømte sygdom langt væk ... det er OK at være led og ked af det. Det er helt ok at blive hamrende sur, fordi man ikke kan forstå hverken sygdom – sin krop – udviklingen – behandlere osv osv ... for når alt kommer til alt – så er det os selv, der skal leve med sygdommen.

Jeg har tit tænkt på, at det værste man kan gøre ved mennesker – os – mennesket – individet ... det er at lade folk forblive i uvished.

Vi er individer, der elsker at være i kontrol ... vi er mennesker der styrer ... vi BESTEMMER!

Sådan er mennesket!

Men os scleroseramte, vi ved at INGEN ved hvad morgendagen bringer. Vi ved at alt er uvist. For INGEN af os troede at sclerosen skulle ramme os ... mig ... det er jo kun naboen det sker for !

Vores syn ... vores tro på fremtiden – jamen det er kun dødssyge statistikker vi kan forholde os til.

Hvis vi vender os imod læger – plejere – behandlere den kloge videnskab, så har de ikke andet end statistikker ... der er INGEN garanti om noget som helst. INGEN kan forklare os hvad vores fremtid vil bringe, ingen.

Mange kan gisne, tro , og så måske ... og så lige igen, statistikkerne sige at ...?!?!?!?



Kære med-scleroseramte ... ved du hvad?

Jeg synes, vi skal klappe af hinanden et øjeblik ... for vi lever hver dag – vi er her – vi træner, selvom det gør ondt – vi er med i mange ting, selvom vi er trætte ... VI EKSISTERER!

Det i sig selv – det er mega flot. Det er mega positivt! .

Vi er fightere!! – Vi er store og stærke

Jeg klapper af alle jer krigere der er derude ... i er seje !!!!!!!!!!!

Jeg er oprigtig imponeret over den styrke scleroseramte har – uanset hvor man er i sin sygdom.

Jeg vil også gerne klappe af jer pårørende.

Vi som scleroseramte kæmper med sclerosen hver dag mere eller mindre, men jeres støtte til os er af en betydning der er svær at sætte ord på !

Jeg har mange gange forklaret andre at min dejlige kone er min sten – mit holdepunkt – der hvor jeg kan læne mig i ro og fred uanset hvorfor, hvordan og også de dage hvor det måske ikke er så logisk det der lige forgår i min verden og i min måde at se verden eller min situation på. Det er den skulder jeg græder op ad, og hvor jeg føler roen imens jeg græder.

Og midt i denne skamrosen (som i som pårørende fortjener) der sætter jeg lige hælen i og siger at i altså ikke altid har ret ! :-)



Positivitet

Alle der kender mig. Alle der har været til arrangementer med Sclerose.info hvor jeg har deltaget ved, at jeg altid siger: det gælder om at forblive positiv

Det gør din dag nemmere

Du kommer lettere igennem dagene, både de gode, men især de dårlige

Jeg TROR ... at sygdommen opfører sig lidt mere pænt, hvis man kæmper med den og ikke imod den. Det er ikke kun en ordleg – kæmpe med eller imod.

Det er måden at kæmpe på. Der ligger en del accept af sin situation i det samme, accept af sclerosen (det er en anden snak – og ACCEPT betyder ikke at man blevet glad for sin sygdom, men at man har lært at leve med sin tilstand)

Jeg VED på min egen krop og mit eget sind ... at det at øve sig i at være glad og positiv – det hjælper i dagligdagen – det gør det nemmere, når der er nogle møgdage – det gør det nemmere at se fremad.

Jeg har brugt det før – og gør det gerne igen ... Arne Nielssons kloge ord til mig : ”hvis du vil blive god til noget – så må du jo træne!”

Det virker!

Ikke at man bliver en jubelglad klovn, der vader rundt med et evigt smil ... men det skaber en indre styrke, man kan bruge, når man skal hive lidt flere ressourcer op af hatten i livet. Når livet bider, eller ens sclerose bider, så er det noget nemmere at ”børste bidet af sig” hvis man kan hive det positive frem i ens liv, midt i ens situation.

Du må gerne være ked af det – du må gerne være bange – du må gerne bande af det hele Men det er vigtigt at du ikke bliver hængende i alt det humør eller den situation. Det er vigtigt du ikke giver efter, lader stå til, eller lader dig falde dybere ned, og måske endda ramme en depression.

Prøv at øv dig i positiv tankegang – for det hjælper på de slemme dage.

Værktøj

Man skal ikke altid ”bare” give gode råd – men også give nogle værktøjer til – hvordan gør jeg så !!

Hvis du prøver i en periode (2-3 uger) at bruge ca 5-10 minutter hver eneste dag, på at sidde og tænke positive tanker – glade tanker (det er helt lige meget om hvad) – så vil du føle en forskel i dit humør .

At det er lige meget hvad det er man tænker på – er vigtigt at du ved, og egentlig også forstår.

Her er et par ting som jeg har brugt, så du vil se at det kan være meget meget simpelt:

- min yngste søn gav mig et knus, og jeg mindes både det dejlige knus og den følelse jeg havde da jeg fik det
- min søn eller anden person, sagde til en 3 person – min far en sej fordi
- jeg kan lidt mere med min træning end sidst jeg trænede
- jeg følte mig frisk og ed god energi i morges da jeg vågnede
- jeg har sovet godt
- jeg havde en super griner sammen med en ven
- maden jeg fik i går aftes var rigtig lækker

... og på en svær og træls dag hvor man skal grave dybt ... der kan selv ”Nej hvor kaffen jeg sidder og drikker smager godt”

Så det er alle positive tanker du kan have – bring dem frem i din bevidsthed, husk den gode følelse du havde.

Men ikke bare en gang du skal gøre det – eller et par gange. **Prøv det hver dag i 2-3 uger.**

Jeg kan nærmest love dig at de første gange du sidder der og forsøger at grave de positive tanker frem, der vil du føle dig meget dum – og jeg ved du vil sende mig nogle rigtig slemme tanker ... ”Det her er da åndsvagt ..- Hvad ved ham klovnen om mit liv ... osv osv.”

Det er din krop – dit sind – der forsøger at gøre modstand imod det tankemønster du har haft igennem lang tid.

Din krop og dit sind er ikke vant til at du tvinger dig selv til at tænke positivt – så den reagere, og reagere negativt. Samtidig, så er der så mange negative oplevelser hver evig eneste dag, at det kan være svært ikke at falde i at tænke negativt. Bare åben dit TV og se nyheder. Det er 80% negative ting du får i hovedet.

Når dine tanker glider væk fra det positive (og det gør de) – så tving dem tilbage.

Tænk – tænk højt – og tving det positive tilbage.

Efter nogle dage vil du opleve at det begynde at blive nemmere (ikke nemt).

Træn og øv dig – og som det er med din fysiske træning, så vil det sikkert ”kun” gå stille og roligt frem. Hold fast – for jeg kender ingen det ikke har hjulpet hvis de har trænet i positivitet over en periode.

Prøv det af ... og du er altid velkommen til at sende mig en besked – eller mail ...

kim@sclerose.info eller i Facebook gruppen.

Kim G



2025



Hvad synes du skal være i fokus i 2025 ?

Sclerose.info lytter til medlemmer og brugere.

Hvad føler du er vigtige emner at vi skal beskæftige os med i 2024.

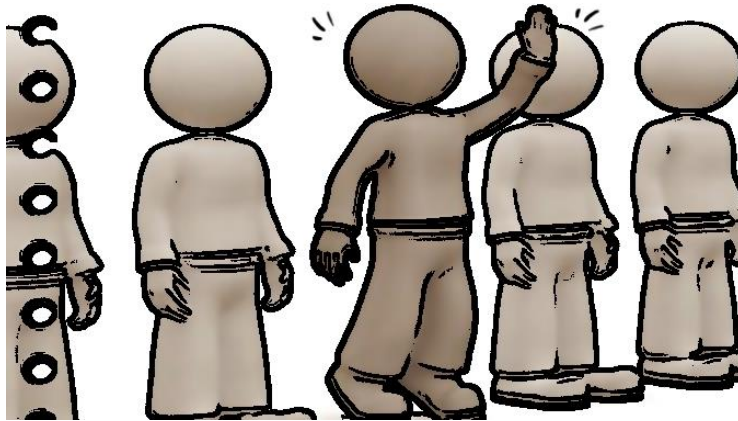
Vi har i 2023 beskæftiget os med en del emner der har været meget vigtige, og en del af samme som f.eks. Kognition, som vi vil fortsætte i 2024.

Men – har du nogle emner eller ideer må du meget gerne skrive til os – admin@sclerose.info.

Selvom vi synes vi er gode til at finde på emner og vi lytter til debatter og taler med mange af jer medlemmer og brugere, så er ordet åbent og frit for dig.

Kom med forslag, kritik eller anden form for information

// Admin



Vi har brug for nogle af jer der har lyst til at skrive

Til brug for artikler – det skrevne ord – til vores PDF magasin, hjemmesiden og facebookgruppen, har vi brug for jer der kan skrive.

Vores admin, både på Facebook, redaktionen på PDF bladet, og til hjemmeside hr travlt. Samtidig vil vi gerne have friske øjne og ord – så hvis du har lyst til at skrive for/med Sclerose.info så ret henvendelse til Kim herinde i Facebook eller på mail

kim@sclerose.info

Du kan skrive om din egen situation – din egen sygdom eller til dig som er pårørende, om dit syn og tanker.

Du kan skrive om emner som vi som foreningen Sclerose.info arbejder med, som f.eks. kognition. Kognition behøver ikke være om dig selv (det kan det godt være), men det kan også være at du søger om kognition på nettet, laver din(e) egne undersøgelser eller lignende.

Bliv medlem sclerose^oinfo



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 arrangerer eller er medarrangør på.



Fysisk træning har mange fordele for personer med sclerose, selv hvis man har bevægelsesproblemer. Træningen kan tilpasses ens niveau og behov, så man får maksimalt udbytte uden at overbelaste kroppen. Her er nogle af de vigtigste fordele:

1. Bevarer og styrker musklerne

- Sclerose kan medføre muskelsvaghed, men **styrketræning** hjælper med at bevare og styrke muskulaturen.
- Stærkere muskler betyder bedre balance og stabilitet, hvilket kan mindske risikoen for fald.

2. Forbedrer balancen og koordinationen

- Øvelser med fokus på balance og kropskontrol kan hjælpe, hvis man oplever problemer med at gå eller stå stabilt.
- Træning kan mindske risikoen for fald og give større sikkerhed i dagligdagen.

3. Øger energiniveauet og reducerer træthed

- Mange med sclerose oplever **fatigue (ekstrem træthed)**, men forskning viser, at regelmæssig motion faktisk **kan øge energiniveauet**.
- Træning forbedrer blodcirkulationen og ilttilførslen til musklerne, hvilket kan give mere overskud i hverdagen.

4. Bevarer mobiliteten

- Træning hjælper med at holde led og muskler smidige, hvilket gør det lettere at bevæge sig.
- Strækøvelser kan mindske stivhed og spasmer.



5. Mindsker stress og forbedrer humøret

- Fysisk aktivitet frigiver **endorfiner**, som kan reducere stress, angst og depression.
- Træning kan give en følelse af kontrol og velvære, hvilket er vigtigt for mental sundhed.

6. Styrker hjertet og forbedrer kredsløbet

- Kardiovaskulær træning, såsom cykling eller gang, forbedrer hjerte-kar-sundheden og kan reducere risikoen for andre sygdomme.

7. Kan forbedre søvnkvaliteten

- Regelmæssig træning kan hjælpe med at regulere søvnrytmen, hvilket kan være en fordel, hvis man har problemer med at sove godt.

8. Kan mindske muskelspasmer og stivhed

- Bevægelse og strækøvelser kan mindske muskelspasmer og gøre kroppen mere smidig.
- Varmtvandstræning eller blid yoga kan være særligt godt for at løsne op.

9. Øger selvstændighed og livskvalitet

- Ved at bevare muskelstyrke, balance og udholdenhed kan man klare flere dagligdagsaktiviteter selv.
- Det kan give en følelse af frihed og selvstændighed.

Hvordan træner man bedst med sclerose?

- **Lyt til kroppen:** Undgå overtræning – tag pauser og tilpas træningen til dagsformen.
- **Vælg skånsomme træningsformer:** Yoga, pilates, svømning og cykling kan være gode valg.
- **Brug hjælpemidler:** Hvis balancen er udfordret, kan en stol, elastikker eller en træningsbold være nyttige.
- **Få vejledning:** En fysioterapeut med erfaring i sclerose kan hjælpe med at tilpasse øvelserne.

Selvom sclerose kan gøre bevægelse sværere, viser forskning, at fysisk aktivitet er en af de bedste måder at bevare funktionsevnen og forbedre livskvaliteten på. Det vigtigste er **at finde en træningsform, der passer til ens niveau og behov.**

// Admin
Tobias X.



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 hæfterne. 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) Kontrolltabet.

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.

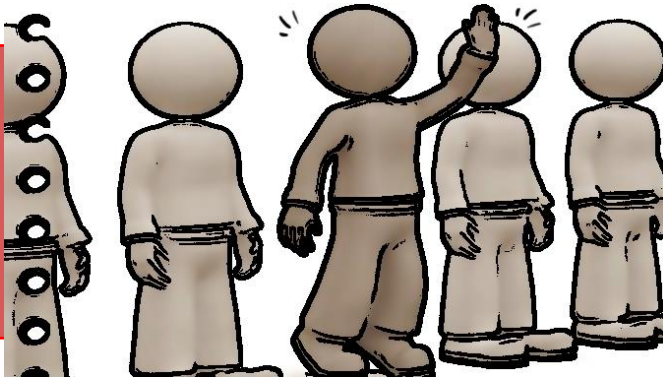
Først når selv den opgivende offerrolle forstås som en udsættelse og et forsøg på at slippe for at være ramt for alvor kommer accepten og overtager scenen. Når dette sker for én – som et fravær af alle anstrengelser for at undgå smerten – kommer det tit som en overraskelse at man nu er helt afslappet 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 tryk 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 spørgsmål, 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!





Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose^oinfo





Nyheder fra verdenen

[New drug candidate shows potential to restore vision in people with MS](#)

Researchers at the University of Colorado Anschutz Medical Campus have found a promising drug candidate that could help restore vision in individuals with multiple sclerosis (MS) and other neurological conditions that damage neurons.

The study was published this week in the journal *Nature Communications*.

The drug, LL-341070, enhances the brain's ability to repair damaged myelin- the protective sheath around nerve fibers. Damage to myelin is a hallmark of diseases like MS, as well as a natural consequence of aging, often resulting in vision loss, loss of motor skills, and cognitive decline.

[Multiple sclerosis linked to increased risk of perinatal mental illness](#)

People with multiple sclerosis (MS) face a significantly higher risk of perinatal mental illness compared to those with other chronic conditions, according to a new study analysing over 890,000 births in Ontario.

[Study finds potential target for stopping immune system attacks in autoimmune diseases](#)

Houston Methodist researchers have identified a key protein as a potential therapeutic target for stopping the body's immune system from mistakenly attacking itself, offering new hope for treating autoimmune diseases and allergies.

[How do MS drugs affect pregnancy?](#)

Many women are diagnosed with multiple sclerosis (MS) at an age when they are considering starting a family. What does the disease and its medication mean for the child? To answer this question, a research team analyzed over 3,700 pregnancies of women with MS. More than 2,800 of them were treated with different immunomodulating agents before or during pregnancy.



Tryk på billedet er [HER](#) for et direkte link til saxo.com hvor du kan købe bogen



Har du muskelkramper, spasmer eller smerter?

Så vil vi opfordre dig til at deltage i Emano projektet.

<https://emano.flowox.com/da/>

Vi har før skrevet om støvlen FlowOx som kan hjælpe med dine muskler kramper, spasmer, urolige ben, og smerter. Noget der for mange er med til at skabe bl.a en dårlig søvn. Firmaet bag FlowOx vil lave en undersøgelse nu der skal dokumentere effekten sådan at man kan få støvlen godkendt så, at behandlingen på sigt bliver tilgængelig for alle. Der skal bruges 200 scleroseramte til dette forsøg - og fordi vi i Sclerose.info har talt med flere der udtrykker stor begejstring for støvlen og hjælp til både mindre kramper/spasmer, mindre smerte samt bedre søvn bakker vi virkelig op om dette forsøg.

Alle jer (os) der har de problemer - deltag så det kan blive dokumenteret ordentligt!

Det tager kun 6 uger.

Her er lidt hurtig information - og du kan læse meget mere ved at trykke på linket

<https://emano.flowox.com/da/>

Man tager en online test

Hvis de resultater viser du kan deltage skal du have en online konsultation med læge eller sygeplejerske fra Dansk Multipel Sclerose Center i Glostrup.

//admin



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



Jeg vil gerne takke de mennesker der arbejder for og med Foreningen
Sclerose.info
Jer fantastiske frivillige
Vores meget dygtige admin
Moderatorer i vores Facebook gruppe

Uden jer og uden den utrolige indsats i lave for vores lille forening ville vi ikke
eksistere !

Det kan være at det lyder flot – men det er virkelig sandt.

Sclerose.info er ikke en stor forening .
Sclerose.info er ikke en rig forening. Der gives ingen statsstøtte
Men Sclerose.info er en rigtig vigtig del af debatten og kommunikationen om
sclerose.

Vi er rigtig vigtig for den scleroseramte – de pårørende – vores eksistens og
livet for os scleroseramte

Tak til jer alle sammen
Rigtig godt nytår

Kim



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.



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 burger vores slogan :

Det handler om at leve

www.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

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.

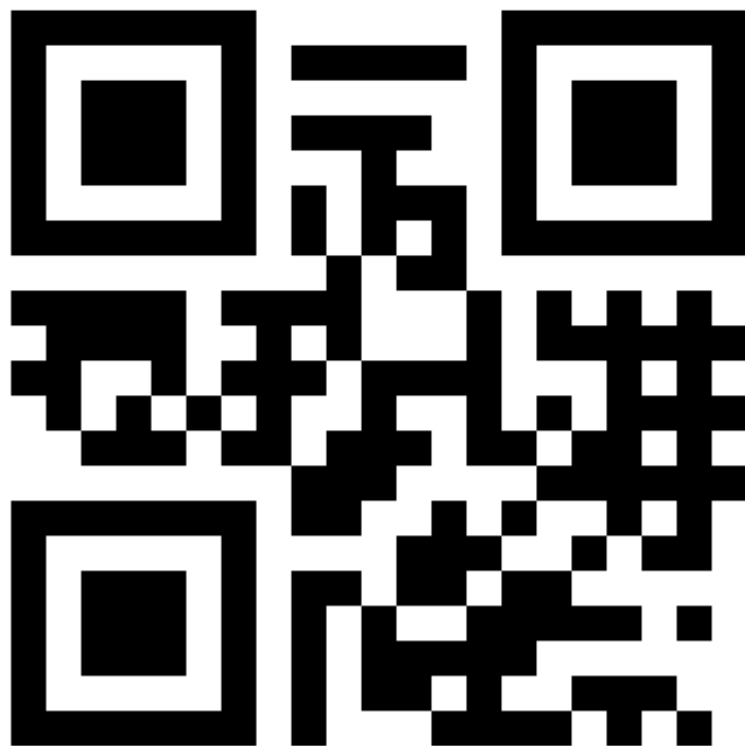
Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at “komme til” at holde der. Det er mangel på respekt.

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