

# sclerose<sup>o</sup>info

...online PDF

**4.** Meld dig ind i Sclerose.info

**6.** Bliv et ansigt

**9.** De fem faser

**27.** Livets cirkler



# Forord



Marts 2023

Der er stadig i krig i verden. Jeg forstår stadig intet ... hvor lang tid bliver det ved.

Året rullestartede i de første to måneder og så kom der fart over det i slutningen af februar. Sådan er det hyppigt, 2023 har ikke været anderledes.

Hvad har dit fokus været i 2023 ?

Jeg har spurgt mange om det.

For jeg mener det er vigtigt at have et fokus. Have et mål.

Om de er store eller små er fuldstændig lige meget. Det handler om at have et drive – at bevæge sig. At ”arbejde” et mål. Og det handler om at få en god oplevelse når man når det mål.

Derfor er det vigtigt IKKE at sætte sig et uopnåeligt mål.

Som min gode ven Arne Nielsson altid har sagt.

Sæt stangen til højdespring korrekt. Ikke noget med at sætte den på 3 meter, for så er du sikker på ikke at få en god oplevelse. INGEN kan springe 3 meter højt, om man har sclerose eller ej.

Omvendt kan det altså 0heller ikke nytte noget at man sætter højde på 40 cm – for det er ikke et rigtig mål er det ?

Lad vær med at sætte dine mål for høje eller for lave – på den måde har du både noget at arbejde frem imod og få succes med.

Men det handler IKKE kun om at få succes med at opnå sit mål.

Det er ligeså meget succes at arbejde på at nå sit mål!

Det er vigtigt at du husker på.

At bevæge sig – at flytte sig – er en succes!

*(fortsættes ... )*

# Indhold



- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederen fortsat](#)
- 6 [Bliv et af Sclerose.infos ansigter](#)
- 7 [Kvindens ansigt – digt af Niels Rønde-Andersen](#)
- 9 [De fem faser](#)
- 12 [Smil, flugt eller smerte – digt af Deanie Mofjeld](#)
- 15 [Søvn](#)
- 19 [Bliv et pårørende ansigt](#)
- 16 [Sclerose – Hvad nu ?](#)
- 24 [Nyheder fra verdenen](#)
- 23 [Livets cirkler – af Deanie Mofjeld](#)

---

Bliv medlem  
sclerose.info




---

... det handler om at leve



---

# Bliv medlem sclerose<sup>o</sup>info



---

## 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 sclerose ramte, 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 sclerose ramtes vilkår i samfundet.

Meld dig ind og bliv en af os ! Støt os sclerose ramte

*Forord fortsat ...*

Mit personlige fokus i 2023 er at blive endnu bedre på at være positiv.

Mine ben har efter jeg har fået skiftet er ikke altid enige med mig om hvordan vi skal "gå"

Jeg sad som nogle ved, i kørestol i lang tid inden min første operation, og sad i godt et år efter den anden også. Så – min bevægelses frihed var ikke god.

Og på grund af manglende træning, så bliver man dårligere – og den genoptræning man skal have efter en hofte udskiftning, så har det været lidt svært og det sidste par år har det været lidt mere skidt.

Så, jeg skal have fokus på det positive.

Jeg skal sikre mig at jeg forbliver positiv trods at der er dage hvor det virkelig ikke er nemt.

Jeg har sagt mange gange at der er så mange negative påvirkninger omkring os.

Bare se nyhederne – det er svært ikke at blive sur – ked af det – negativ

Med de påvirkninger udefra, er det vigtigt for mig at jeg prøver at gøre det endnu bedre med min egen positive holdning

Og – jeg tror fast på – at hvis jeg udviser positiv energi – glæde, så kan jeg hjælpe andre bare en lille smule – og man skal starte med sig selv, ikke ?

2023 er, og skal blive ved med at være et dejligt år.

Nyd påsken til alle

Kim



## Vi søger ansigter til bladet!

Husk! Vi har brug for jer alle!

Jo flere deltagere vi får til de 1000 ansigter til bladet, desto flere beretninger har vi at spejle os i. Vi er alle ramt på forskellige måder af sclerosen, samt at vi alle har hver vores måde at takle det hele på. Derfor kan vi, her i bladet og i gruppen sclerose.info, give hinanden gode råd, støtte, samt hjælp til andre med sclerose.

Som noget nyt, har i nu chancen til selv, at vælge hvilken måde der passer jer bedst, til mit interview af jer. I kan få tilsendt et spørgeskema i Word eller til jer der ikke har Word, kan jeg sende interviewet på e-mail, begge dele kan i tage, helt i jeres eget tempo.

Som det helt nye vil jeg yderligere tilbyde jer, at vi kan lave et telefon interview, hvor jeg stiller jer spørgsmålene på telefon og skriver jeres svar ind for jer. Dette vil måske gøre det lidt mere overskueligt, for nogle af jer, at deltage.

Sidst nævnte kræver dog lidt længere planlægning og tilrettelæggelse, dog er jeg villig til at hjælpe jer, hvis i er villige til at hjælpe andre med sclerose med jeres medvirken i 'De 1000 Ansigter'.

Lad os alle støtte hinanden på godt og ondt. Det er jo os der bedst kan forstå hinanden og vi har alle ihvertfald en ting til fælles, nemlig vores *diagnose*.

Hvis i ønsker at være en af vores 1000 ansigter (som scleroseramt eller pårørende), så skriv gerne til min mail: [deaniemofjeld@gmail.com](mailto:deaniemofjeld@gmail.com) eller [Deanie@sclerose.info](mailto:Deanie@sclerose.info)



**DEANIE MOFJELD**

*Freelance Journalist, digter og forfatter.*



### **Kvindens Ansigt.**

I hendes øjne ser jeg så meget ro og frelse  
som en oase betyder for en  
der har vandret omkring i de endeløse ørkener.

Hendes læber virker så fyldige og søde  
som de røde jordbær  
på marken i solen.

Hun taler til mig  
lyden af din stemme er så klar og ren  
som vandet i en bjergsø.

Universet synes så stort, men  
føles lille i forhold til hendes skønhed der er uendelig.

*Digt af Niels Rønde-Andersen*

KEND  
DIN  
MS

## MIN MS

### Forberedelsesskema til konsultationen med læge og sygeplejerske

Dette er vigtigt at holde øje med når MS, og som diskuteres MS. Dette skema er tænkt som en hjælp, når du skal tale med lægen eller sygeplejersken. Sørg for at gøre dig overvejelser om:

- Om din MS udvikler sig mellem dine aftaler på klinikken.
- Om din MS er ved at ændre sig til sekundær progressiv multiple sklerose (SPMS).

Udfyld skemaet løbende, i ca. 10-15 min. og tag det med, når du skal tale med din læge eller sygeplejerske.

Bagend finder du en huskeseddel, som du kan bruge til dine spørgsmål. Det kan være en god ide at gøre en pårørende med til samtalerne.

#### Indledende spørgsmål

	Ikke	Ja
Hvornår har du sidst været til konsultation hos lægen?		
Hvilken medicin tager du lige nu for din MS?		
Hvilken medicin har du tidligere fået for din MS?		
Husker du at tage din medicin som foreskrevet?	Ja	Nej
Allder?		
Hvilken type MS har du?		
Diagnose år?		

NOVARTIS

00000000000000

#### Dine symptomer

Er der siden forrige eller kommet nye symptomer de sidste 6-12 måneder? Sæt kryds ved de vigtigste symptomer.

Problemer med synet	
Smerter	
Vanskeligheder ved at gribe om ting (fx en kaffekop eller pen)	
Problemer med hukommelse, koncentration eller fokus	
Fatigue / træthed	
Følelsesløshed eller smurrede følelser	
Ukontrolleret værladning eller forstoppelse	
Hævelse af øjnene om natten	
Problemer med balancen eller behov for hjælpemidler til at gå	
Muskelspasmer eller muskelbæghed	

Andre symptomer, som er nye

# 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**





### 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, bønfaller 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)





### Smil, flugt eller smerte

Et smil kan være meget.  
Et smil kan gemme på meget.  
Et smil kan betyde meget.  
Et smil kan være mere end blot et smil.

Hvad betyder et smil?  
Kan et smil være et hvil?  
Et hvil væk fra verden,  
som en flugt fra smerten.

Smerten som inde i dig bor.  
Smerten som inde i dig lever.  
Smerten som æder dig op.  
Smerten som aldrig siger stop.

Kan et smil være en flugt?  
En flugt væk fra en lugt.  
En flugt væk fra al smerte.  
En flugt væk fra dig selv at mærke.

Kan et smil være et pusterum?  
Et pusterum til igen at få vejret,  
Et pusterum til tårerne at fjerne  
Kan et smil være mere end blot et smil?



Når jeg sidder her og tænker,  
på livets mange lænker,  
så er de ej forsvundet  
og jeg føler mig her lidt bundet.

Bundet til smerten i mit indre.  
Smerten som er så svær at lindre.  
Smerten som i kroppen syder.  
Smerten så man næsten ikke livet nyder.

Jeg vælger dog stadig at være livets ven,  
så i medgang og modgang, jeg til livet igen,  
vil give det et ja og finde glæden frem  
og til livet give et stort kram.

For jeg ved, at time for time, når tiden den går,  
at tiden den læger mange sår  
og når vi igen glæde til livet vil opnå,  
så vil vi igen lykke til livet få.

© Deanie Mofjeld  
*Journalist, digter og forfatter.*

# 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](https://sanofi.dk/da/om-sanofi/selvhjaelpsguide)



Nu også som podcast



Spotify®

Google Podcasts



### Søvn – husk at du skal sove godt ....

Der er skrevet mange mange ting og artikler osv. osv. om søvn og hvor vigtigt det er at sove godt.

Kroppen reparere sig selv bedst om natten

Hvis man IKKE får en ordentlig søvn har det MEGET hyppigt store konsekvenser indenfor følgende områder af MS / sclerose :

- Kognition (såfremt du har kognitive problemer uanset i hvor stor grad, bliver de forværet og symptomerne hvad enten de er bliver større/mere udtalte.
- Fatigue. Det vi også kalder sclerose træthed. Det så mange IKKE-sclerose ramte ikke forstår hvad er... det er ikke bare træthed. Det er ikke bare, jeg er lidt mat, jeg slår over på reservetanken. Det er –nu er bilen løbet tør for benzin. Der er udsolgt –jeg falder sammen NU. Jeg er træt når jeg vågner –jeg kan ikke overskue at finde energien til at komme ud af sengen.
- Humør svingninger. ALLE kender det at man har sovet dårligt, og man har kort lunte. Spørg en hvilken som helst person –MS eller ej. Men for os sclerose ramte – betyder dårlig søvn og kort lunte –både at vi bliver kanon sure på ingen tid. Det kan også give sig udfald i at man har meget let til tåre –græder. At man griner hysterisk. Vores humør svingninger fra normale kan man gange med 10 -20 -30

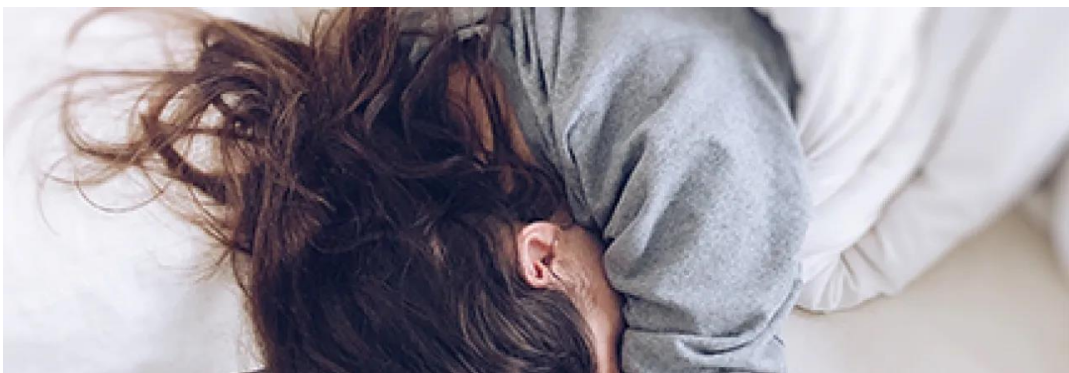
- Balancen. Man gangeroder man rundt. Også selvom dette ikke er et normalt symptom man har –så roder man –man er mere kluntet efter en dårlig nats søvn. For scleroseramte der har balance problemer bliver det igen forværet. De dage er der bare ikke ret meget der virker.
- Spasticitet. Efter en dårlig nats søvn er din krop meget mere spændt. Du vil kunne føle at når du rejser dig op, så spænder dine bene –eller nå du lægger dig ned på ryggen spænder dine ben. Det er hvis du normalt ikke lider af spasticitet. Men hvis du normalt har problemer med dette, så ved du hvordan det føles –du får spastiske bevægelser –du kramper ... kan også ske ved at du sidder ned og skal strække benet ud at dit ben spænder op / kramper.
- Smerte. Dårlig søvn kan give hovedpine... gøre at man får mere ondt, om det er i ryggen eller skuldre, nakke. Hvis du lider af smerte –og værst neurogene smerter – så kan en dag efter en nats dårlig søvn blive et helvede. Du har ondt –over det hele ... eller "bare" i en del eller enkelt del af kroppen. Den der konstante knivskarpe smerte, du bare er der uanset hvordan man sætter sig eller lægger sig.
- Syns problemer –det vil se problemer med øjnene. Blørret syn. Dobbelt syn
- Uro i kroppen. Det er så svært at forklare. Uro i kroppen. Kroppen opføre sig underligt. Det kan ikke falde til ro. Det er små jag –små ryk ... det kan være synligt eller ikke-synligt. Hvis du normalt har uro i kroppen som et symptom ... er hele din krop i total uro og vildere. Mange gange FRYGTER du for den kommende nat –for hvad nu hvis..... Og så skubber du pludseligt til dit mentale jeg
- Koncentrations problemer. Dette er et kognitivt symptom. Men på manglende nattesøvnns dage bliver det så forværet mange gange at det lige bliver trukket ud af den samlede del som kognition. Du kan simpelthen ikke koncentrere dig om noget som helst. Som jeg har hørt så mange gange ... "jeg kan ikke engang koncentrere mig om at se en film ..."

Vi er 15000+ mennesker i Danmark, hvor søvn er så forbandet vigtig.

Som skrevet tidligere –find nogle rutiner der kan sikre at du sover godt.

Få talt med din scleroselæge/neurolog og/eller din privat praktiserende læge.

Søvn må IKKE blive et problem eller en hyppigt tilbagekommende tilstand –fordi det skader dig så meget







Uanset hvor du er i dit liv og med din MS, så bestemmer du selv hvordan du tilgår din dag.

Er det trist og negativt, eller selvom det er en kliche, husker du på at solen skinner ovenover skyerne ?

# sclerose<sup>o</sup>info

Om foreningen Sclerose.info

[www.sclerose.info](http://www.sclerose.info)

Mail: [admin@sclerose.info](mailto:admin@sclerose.info)

Sclerose.info er en forening stiftet i september 2002.

## **Formål:**

"Foreningens formål er at udbrede kendskabet til og forståelsen af sclerose og sygdommens indvirkninger for herigennem at forbedre vilkår og muligheder for scleroseramte og deres pårørende i Danmark. Herudover er det Sclerose.infos mål til stadighed at formidle den nyeste information om sygdommen, dens indvirkninger, forskning i behandlingsmetoder og pleje for herigennem at forbedre de scleroseramtes muligheder for at tage bedre stilling til sygdom, behandling, fremtidig tilværelse og generel situation".

## ***Foreningens har nogle vigtige grundholdninger, som er:***

### **"...det handler om at leve"**

Det er meget vigtigt, at vi øger det menneskelige i debatten omkring sclerose.

Alle der har sclerose ved, hvor vigtigt det er, at det menneskelige kommer med. Scleroseramte er ikke blot en gruppe syge mennesker, men mennesker med hver deres individuelle historie.

### **"Patientens eget valg"**

Vi mener, at man skal give de scleroseramte al relevant information for at de derefter selv kan træffe deres egne valg.

Vi mener naturligvis, at man skal stille spørgsmål og søge råd og vejledning. Dette gøres bedst, hvis man har et udgangspunkt - en viden at basere sine spørgsmål på.

Vi mener, at information og viden vil kunne øge ens handledygtighed og beslutsomhed, og derved forbedres den scleroseramtes kår.

### **"Du er ikke begrænset selvom du har sclerose"**

Når man får sclerose, sker der en masse ikke mindst mentalt.

Vi mener, at det er vigtigt at få budskabet om at du ikke er begrænset ud til folk. Mulighederne er stadig mangfoldige og store. Det kan være man skal gå en anden vej for at nå dem eller se nye muligheder vokse frem.

Sclerose.info arbejder med andre ord for den scleroseramte og de pårørende.

Vi har valgt, at det skal ske i en positiv ånd og stemning, for selvom det er meget alvorligt, skal man stadig kunne være glad og positiv, og livet er stadig sprudlende.

Sclerose.info

...det handler om at leve



Siden 2013 har Sclerose.info portrætteret forskellige scleroseramte, for at vi hver I sær 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 ar vores pårørende

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

Eller skriv til Deanie Mofjeld i Facebook gruppen eller på mail [deanie@sclerose.info](mailto:deanie@sclerose.info)

# sclerose<sup>o</sup>info

## Sclerose – Hvad nu?

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 "scl..." – 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 gennemsiver 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<sup>o</sup>info



# Dansk Kildevand

*Naturligt mineralvand*



## Samarbejde med Sclerose.info som gavner os scleroseramte

Man skal drikke masser af vand !

Ovenpå denne varme sommer har Sclerose.info har indgået samarbejde med Dansk Kildevand, så du kan få dejligt naturligt mineralvand.

[Gå ind på Dansk Kildevands hjemmeside og bestil din egen kildevandskøler](#)

I feltet noter ved betaling skriver du – **Sclerose.info** .

Du får 2 vanddunke af 19 liter gratis ved den første levering af en kildevandskøler.  
Du kan vælge en kold/kold eller kold/varm kildevandskøler.

God service og priser for os scleroseramte – tak til Dansk Kildevand

Du kan også ringe til Dansk Kildevand på telefon: 39297174

// admin



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



## Nyheder fra verdenen

### [How do viral infections cause autoimmune diseases?](#)

In a recent study published in the journal *Viruses*, researchers describe the pathological mechanisms of virus-induced autoimmune diseases (AIDs).

Several decades of research have been committed to elucidating the various mechanisms through which viruses contribute to the development of AIDs; however, the relationship between these two health conditions is highly complex and constantly evolving.

### [Sleep disorders contribute to cognitive dysfunction in women with multiple sclerosis](#)

For women with multiple sclerosis who report cognitive dysfunction -; one of the most common and disabling symptoms of the disease -; sleep disorders such as insomnia and sleep apnea may contribute to the perceived decline, a Michigan Medicine study suggests.

Researchers analyzed data from more than 60,000 women using the 2013 and 2017 waves of the Nurses' Health Study, a long-term study that focuses on risk factors for chronic diseases in women. Using composite scores of self-reported diagnoses and symptoms, they found that women with multiple sclerosis were more likely than those without MS to report sleep disorders, including obstructive sleep apnea, insomnia and sleepiness.

### [Does COVID-19 accelerate the worsening of clinical disabilities in multiple sclerosis patients?](#)

In a recent study published in *Neurology - Neuroimmunology Neuroinflammation*, researchers investigated the impact of coronavirus disease 2019 (COVID-19) on the progression of clinical disability in multiple sclerosis patients.



## Nyheder fra den store verden.

Artikel fra News Medical Life Sciences

University of at *University of Michigan Health* – March 21, 2023

### Sleep disorders contribute to cognitive dysfunction in women with multiple sclerosis

For women with multiple sclerosis who report cognitive dysfunction -; one of the most common and disabling symptoms of the disease -; sleep disorders such as insomnia and sleep apnea may contribute to the perceived decline, a Michigan Medicine study suggests.

Researchers analyzed data from more than 60,000 women using the 2013 and 2017 waves of the Nurses' Health Study, a long-term study that focuses on risk factors for chronic diseases in women. Using composite scores of self-reported diagnoses and symptoms, they found that women with multiple sclerosis were more likely than those without MS to report sleep disorders, including obstructive sleep apnea, insomnia and sleepiness.

Results published in *Multiple Sclerosis Journal* also reveal that sleep disorders identified in 2013 contributed to cognitive problems reported by women with MS in 2017, including ability to follow instructions and conversations, as well as memory. Insomnia mediated more than 10% of these outcomes, and sleep apnea accounted for 34% of the total effect between MS and the ability to follow instructions.

*Sleep disorders have gained substantial recognition for their role in cognitive decline, which affects up to 70% of people with multiple sclerosis."*

*Tiffany Braley, M.D., lead author, director of the Multiple Sclerosis/Neuroimmunology Division and multidisciplinary MS Fatigue and Sleep Clinic at University of Michigan Health*

"Our results highlighted important pathways between sleep and perceptions of cognitive function in women with MS. We have previously identified important associations between objective cognitive performance and sleep in people with MS, but little is known about how sleep and MS interact together to impact long-term cognitive outcomes, particularly among women who are less likely to be diagnosed with sleep disorders," Braley said.

Past studies have found that people with MS have a high burden of sleep disorders that have been shown to affect quality of life. As people with MS are at risk for sleep and cognitive problems, researchers sought to examine cognitive outcomes among nurses with MS and sleep disorders.

"With this longitudinal study design, we are able to better estimate the burden of sleep disorders among nurses, compared to health care claims data of similar size, which include diagnosed people with sleep disorders," said senior author Galit Levi Dunietsz, Ph.D., an epidemiologist and associate professor in the Department of Neurology's Division of Sleep Medicine. "However, as sleep disorders are frequently under-diagnosed, health care claims data miss many people with sleep disorders who were not evaluated for these conditions."

Interventions to delay cognitive decline in MS may be most effective in pre-symptomatic or early symptomatic stages, Braley says.

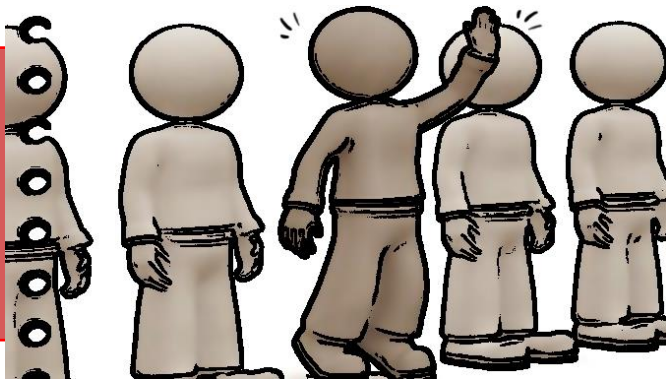
"Perceived cognitive decline, even in the absences of objective changes, could be an important window of opportunity to identify treatable exacerbating factors, such as sleep disorders," she said. Additional authors include, Monica M. Shieu Ph.D., Afsara B. Zaheed M.S., both from University of Michigan.

Source:

[Michigan Medicine - University of Michigan](#)

Journal reference:

*Braley, T. J., et al. (2023). Pathways between multiple sclerosis, sleep disorders, and cognitive function: Longitudinal findings from The Nurses' Health Study. Multiple Sclerosis Journal. doi.org/10.1177/13524585221144215.*



## Frivillig i Sclerose.info

### Har du lyst til at hjælpe Sclerose.info ?

Det kræver IKKE at du skal bruge mange timer hver dag – men du kan bruge 1-2-3 timer om dagen, eller om ugen – eller ”bare” deltage i nogle af de mange projekter som Sclerose.info har eller starter indenfor forskellige emner .

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 har 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 i vores lukkede gruppe på Facebook eller på mail [kim@sclerose.info](mailto: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.

Kom frit frem – vi har brug for hænder





### Livets Cirkler

- Smil fører til glæde
- Glæde fører til håb
- Håb fører til positivitet
- Positivitet fører til tro
  - Tro fører til succes
- Succes fører til selvtillid
- Selvtillid fører til selvværd
- Selvværd fører til optimisme
- Optimisme fører til selvrespekt
  - Selvrespekt fører til lykke
  - Lykke fører til smil

Sådan går livet rundt i ring. Rundt som cirkler hvor vi hele tiden bevæger os rundt i ring og kommer tilbage til samme sted; men bare med mere viden og kendskab til livet. Man kan se det lidt som en spiral med rytmer. Man har det bedst med de samme rytmer og rutiner dag ud og dag ind. Bliver man skubbet ud af livets rytmer, ender det gerne op med stress eller sorg. Stress som kan fører til negativitet og sorg; og så får spiralens rytmer en helt anden lyd.

- Sorg fører til synd
- Synd fører til håbløshed
- Håbløshed fører til negativitet
- Negativitet fører til mistro
  - Mistro fører til fiasko
  - Fiasko fører til usikkerhed
- Usikkerhed fører til frustration
- Frustration fører til pessimisme
- Pessimisme fører til humørsyge
  - Humørsyge fører til livslede
  - Livslede fører til sorg

Så derfor er det vigtigt at man værner om sin krops rytmer, naturens rytmer og livets rytmer generelt. Selvom livet er hårdt og til tider føles som om, at man ikke længere kan bunde, så er det yderst vigtigt, at vælge det at være positiv. Håb og tro på at det hele bliver godt igen og ikke mindst, at bringe en stor portion kærlighed til en hver negativ følelse eller kamp i livet. Husk på alle de gode stunder, og fokuser på alt det gode ved livet, i stedet for alt det dårlige.

Kram livet, kram hinanden, kærlighed fremfor alt og husk for alt i verden, at være positiv.

Af Deanie Mofjeld

*Journalist, digter og forfatter.*





### 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 ting.

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](mailto:admin@sclerose.info) eller til [kim@sclerose.info](mailto:kim@sclerose.info)

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

// Admin

---

# Bliv medlem sclerose<sup>o</sup>info



---

## 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



## Ferie 2023

Mange er gået i gang med at tænke på ferien her i 2023 – om det er påske pinse sommer eller andet tidspunkt

Sclerose.info er i gang med at samle informationer ind om forskellige steder og byer i Danmark og/eller Europa/verden.

Hvad er dine erfaringer – hvilken b er god eller dårlig – og hvorfor.

Del dine erfaringer med os – og vi deler dem videre og skriver om hvor det er godt eller ikke så godt at tage hen som scleroseramt

Skriv til [admin@sclerose.info](mailto:admin@sclerose.info)

Eller deltag i den tråd der er i Facebook gruppen

// admin



# 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.

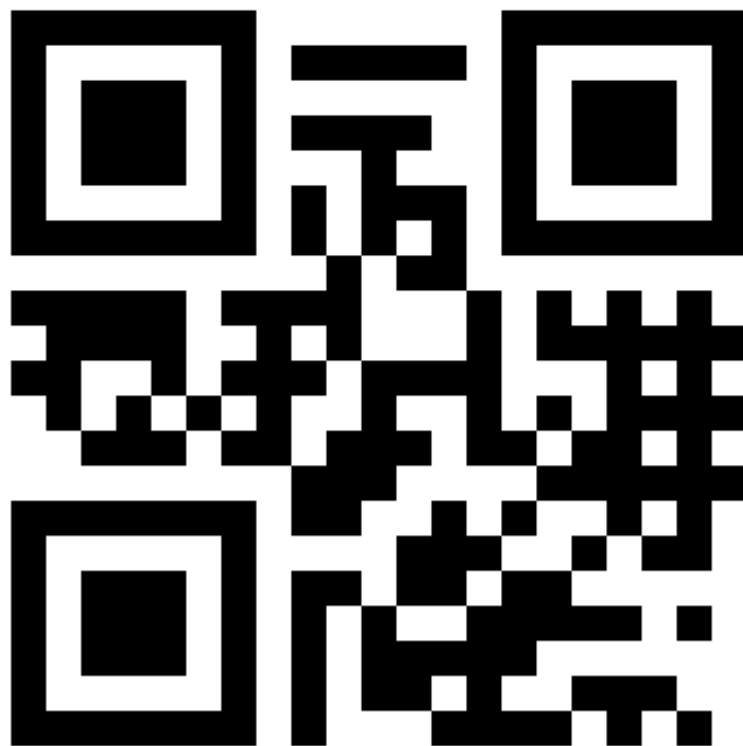
Jeg har sclerose. Vi er mere end 15.000 mennesker I Danmark der har sclerose. Sclerose er en af de få sygdomme der ikke findes en helbredelse for. Nogle dage er gode og andre er dårlige for os scleroseramte. På de gode dage kan man ikke altid se sclerosens spor – på de dårlige dage kan man måske ikke 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<sup>o</sup>info