

sclerose^oinfo

...online PDF

4

Meld dig ind i Sclerose.info

9

Tears of sorrow – digt af Niels Rønne-Andersen

10

Efterår og sklerose – betydningen – råd

15

Forelsket i en scleroseramt ... ?



Forord



September 2024

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

Det er trist

Vi har jo vænnet os til det. Det er gammel nyt nu. 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 helt skæv

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

Så banker efteråret på

Sensommeren holder fast i de yderste negle..

Nu kommer stormene

Der er meget kærlighed i denne udgave af PDF bladet

Kærlighed og sclerose

Mange scleroseramte stille sig selv spørgsmålet – kan man blive forelsket i en scleroseramt, er jeg god nok, er det smart eller godt. Hvad skal jeg gøre eller passe på.

Mange spørgsmål rejser sig altid

Det er ikke kun i forbindelse med at man møder en at der kommer spørgsmål og rejser sig tvivl.

Det kommer mange gange når man er scleroseramt.

Når der sker en ændring i ens sygdom på den ene eller anden måde

Indhold

- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederens fortsat.](#)
- 6 [September](#)
- 7 [Hjælp Sclerose.info](#)
- 9 [Tears of sorrow – digt af Niels Rønne-Andersen](#)
- 10 [Efteråret og sclerose](#)
- 11 [Forbered dig på efteråret](#)
- 15 [Forelsket i en scleroseramt ...](#)
- 18 [Flov over eller føle skam i et parforhold](#)
- 21 [Hele undersøgelsen om skam, flovhed ..](#)
- 35 [Facebook gruppen](#)

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

Det er en del af sclerosen

Det er en del af det eksistentielle i at leve med sclerosen

Hvis du læste vores undersøgelse om skam, flovhed eller forlegenhed vil du se at det med kærligheden kan være ømtåleligt.

Den kommende tid hilses velkommen af nogen og frygtes af andre

Efteråret – vejret der er skiftet – kulden eller den lavere temperatur er der en del der er glade for, og andre føler at nu kommer kuldens stivhed.

Den er ikke gal endnu – men, det kommer

Samtidig er dagene blevet kortere – der er mindre lys og det er for mange en tid hvor humøret begynder at blive udfordret:

Det er ikke kun sclerose ramte der har det sådan, det har alle

Vi er bare lidt mere udsatte eller påvirkelige

MEN – fat mod

Der er råd for det . I dette blad skrives der om både kærlighed og humør de kan hænge sammen – på godt og ondt

Del dine erfaringer med os andre sclerose ramte om både kærlighed og humør, og om efteråret

Gør det i Facebook gruppen eller de andre små lukkede grupper der er .

Kim





September er nu årets niende måned, men var efter den gamle, romerske kalender årets syvende måned.

Dens latinske navn "septembris" er afledt af "septem", der betyder syv.

Det gamle, nordiske navn var fiskemåned, den måned, hvor man i middelalderen trak kolossale mængder af sild gennem Limfjorden, Bælterne og Øresund.



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

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 tage 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
Ålder?		
Hvilken type MS har du?		
Diagnose år?		

00000000000000

NOVARTIS

Dine symptomer

Er der siden forrige eller kom næste 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 følelsesløshed	
Ukontrolleret værløshed eller forstoppelse	
Hjorteoplysninger om søvnen	
Problemer med balancen eller behov for hjælpemidler til at gå	
Muskelspasmer eller muskelbæghed	

Andre symptomer, som er nye

Læg mærke til, hvor
du har dine symptomer



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



Tears of sorrow.

The mind is trying to stop and to be free.
Instead it's barking up the wrong tree.

Why do you stay on the same path and follow.
While now your eyes are full of tears of sorrow.

What is happening? The heart cries – You must be blind.
The truth hurts too much and will be so unkind.

Some things are better left in the dark.
Afraid that otherwise it will leave a painful mark.

Some issues in life that you look at with desire and fascination.
It does not always end up at a wished destination.

Digt af Niels Rønde-Andersen



Efteråret kan have flere virkninger på mennesker med sklerose (MS), da sæsonskiftet ofte bringer ændringer i vejr, lys og temperatur, som kan påvirke symptomerne. Her er nogle måder, hvorpå efteråret kan indvirke:

1. Temperaturændringer: Mange mennesker med MS er følsomme over for ekstreme temperaturer. Mens varme ofte forværrer symptomer, kan nogle opleve lindring, når vejret bliver køligere i efteråret. Omvendt kan kulde hos andre føre til stivhed eller øget muskelspænding.

2. Luftfugtighed og vejrskift: Pludselige skift i vejret, såsom regnfulde dage, høj luftfugtighed og kold vind, kan påvirke led- og muskelsmerter samt forværre træthed og udmattelse, som ofte er almindelige symptomer ved MS. I Sclerose.info tror vi meget på at luftfugtigheden spiller rigtig meget ind på din sclerose/symptomer – meget mere end man har troet tidligere

3. Træthed/kognition: Mørkere dage og mindre sollys kan bidrage til øget træthed og påvirke humøret. Mange mennesker med MS kæmper i forvejen med kronisk træthed, og sæsonbetingede ændringer kan forstærke disse følelser.

4. Humør og sæsonbetinget depression/kognition: Efteråret er en tid, hvor nogle kan opleve sæsonbetinget affektiv lidelse (SAD), en form for depression forbundet med mindre dagslys. Dette kan være særligt udfordrende for mennesker med MS, som i forvejen kan have en øget risiko for depression. Det er meget individuelt

5. Infektioner og sygdom: Efteråret markerer også starten på forkølelses- og influenzasæsonen. Virusinfektioner kan udløse forværringer (attakker) hos nogle mennesker med sklerose, så det er vigtigt at tage forholdsregler for at undgå sygdom. Sammenfattende kan efteråret påvirke sklerose forskelligt fra person til person, hvor nogle oplever forbedringer, mens andre får forværrede symptomer. Det kan derfor være nyttigt at tage højde for individuelle triggere og tilpasse dagligdagen derefter.

// admin
Tobias X.



For at gå videre efter at have påpeget hvordan efteråret KAN have en indvirkning, kommer der her **ideer til hvordan du kan forberede dig på efteråret**, når du lever med sklerose (MS), kan du tage nogle proaktive skridt for at minimere potentielle symptomer og forbedre din livskvalitet i denne sæson. Her er nogle praktiske forslag:

1. Tilpasning til Temperaturændringer

•**Hold kroppen varm:** Undgå pludselig kulde, som kan øge muskelstivhed. Brug lag-på-lag tøj, så du kan regulere din krops temperatur. Sørg for, at dit hjem er ordentligt opvarmet, og brug varme tæpper eller tøj.

•**Varm bade eller varmekasser** kan også hjælpe med at holde dine muskler afslappede i koldere vejr, men pas på ikke at overophede, da varme kan udløse symptomer hos nogle med MS. Find det rigtige niveau for dig

2. Planlæg mod Træthed .. kognition

•**Energistyring:** Efterårets kortere og mørkere dage kan øge træthed. Planlæg hvilepauser i løbet af dagen og prioriter dine vigtigste opgaver tidligt, når du har mest energi.

•**Styring af ugen og dagen.** Planlæg din uge og din dag. Sørg for at du ikke laver for mange aftaler og at du ikke bliver for impulsiv. Det kan have en negativ effekt (man skal ikke være passiv, blot planlægge)

•**Dagslys:** Få mest muligt ud af det naturlige dagslys ved at komme udenfor, når vejret tillader det. Det kan være med til at booste humøret og reducere træthed.

Det er meget vigtigt at du får lys – også selvom det er lidt at ”snyde” med at bruge dagslys lamper, men det virker!

Bliv medlem

sclerose•info





3. Forebyg infektioner

•**Vaccinationer:** Overvej at få influenzavaccination og pneumokokvaccination efter samråd med din læge, da infektioner kan udløse MS-attakker. Der har været stor (og er vel stadig) debat om man skal eller ikke skal lade sig vaccinere. Sclerose.infos holdning er at forebyggelse er godt.

•**Sundhedspleje:** Vask hænder ofte og undgå kontakt med mennesker, der er syge, da selv små infektioner kan påvirke dit immunsystem og forværre symptomer.

4. Humør og mental sundhed

•**Sæsonbetinget depression (SAD):** Hvis du har tendens til lavt humør i de mørkere måneder, kan du overveje at investere i en lysterapi-lampe, der simulerer dagslys og kan hjælpe med at forbedre humøret.

•**Mindfulness og afslapning:** Yoga, meditation og dyb vejrtrækning kan hjælpe dig med at håndtere stress og bevare et positivt fokus.

•**Kontakt netværk:** Hold kontakten med venner og familie for at bekæmpe isolation. Du kan evt have kontakt til en terapeut, der kan hjælpe

5. Fysisk aktivitet

•**Blid træning:** Hold kroppen i bevægelse med blide øvelser såsom yoga, strækøvelser eller gåture, som kan hjælpe med at mindske stivhed og træthed, samtidig med at det forbedrer humøret.

•**Indendørs træning:** Da vejret kan begrænse udendørs aktiviteter, kan du overveje at skabe en rutine for indendørs træning, som kan tilpasses dine energiniveauer. Små rutiner og øvelser

Bliv medlem

scleroseinfo





6. Kost og ernæring

•**Sunde måltider:** Spis en kost rig på vitaminer, især D-vitamin, da du måske får mindre sol i efteråret. Fisk, æg, og mælkeprodukter er gode kilder. D-vitamin-tilskud kan også overvejes.

Man behøver ikke at være fanatiker med kosten. MEN – læg mærke til hvor du henter energi eller at du har det bedst efter at have spist og brug det.

Noter dig hvis der er ting hvor du bliver træt eller ”dvask” og hold dig fra de produkter

•**Hydration:** Hold kroppen hydreret, da korrekt væskeindtag hjælper med at mindske træthed og forbedre det generelle velbefindende.

7. Følg din behandlingsplan der er lagt – ALTID

•**Medicinering:** Sørg for at overholde din behandlingsplan og eventuelle medicinske aftaler med din neurolog eller anden sundhedsperson. Hvis du mærker ændringer i dine symptomer, er det vigtigt at konsultere din læge hurtigt, det ved alle. Det siger vi og råder vi til altid !

Ved at være opmærksom på disse områder kan du mindske efterårets påvirkning på dine MS-symptomer og bedre kunne nyde sæsonen.

//admin
Tobias X og Kim G./
Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose.info



Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose^oinfo





Forelsket i en scleroseramt ..?

Mange gange er det tanker for en scleroseramt – men den scleroseaamte overtænker MÅSKE lidt for meget.

JA! - man kan absolut blive forelsket i en person med sklerose, ligesom man kan blive forelsket i enhver anden person. Sklerose er en sygdom, men den definerer ikke en persons personlighed, hjerte eller evne til at elske og blive elsket. En person med sklerose er stadig i stand til at indgå i kærlige og meningsfulde relationer på trods af deres fysiske udfordringer. Forhold handler om dybere aspekter som gensidig respekt, forståelse, tillid, følelser og fælles oplevelser.

Her er nogle overvejelser, som kan være vigtige at huske på:

1. Kærlighed og relationer går ud over sygdommen

En person med sklerose er meget mere end deres sygdom. Som i ethvert forhold handler det om personligheden, værdierne, og hvordan man har det sammen. En person med sklerose kan være en kærlig, sjov, omsorgsfuld og inspirerende partner.

2. Ærlighed og kommunikation

Det er vigtigt at have åbne og ærlige samtaler om, hvordan sklerosen kan påvirke forholdet, både fysisk og følelsesmæssigt. Kommunikation skaber forståelse og hjælper begge parter med at håndtere eventuelle udfordringer, der kan opstå.

3. Empati og støtte

At være i et forhold med en person med en kronisk sygdom kan indebære behov for ekstra støtte og forståelse, men dette kan også være en mulighed for at opbygge en endnu stærkere forbindelse. Hvis begge parter er åbne for at arbejde sammen om udfordringerne, kan forholdet vokse.



4. Fysisk nærhed og intimitet

Sklerose kan i nogle tilfælde påvirke mobilitet eller energi, men dette betyder ikke, at personen ikke kan opleve kærlighed, tiltrækning eller intimitet. Det er vigtigt at finde måder at tilpasse intimiteten og vise hengivenhed, som passer til begge parter komfort og behov.

Det er ikke et problem men en udfordring!

5. Sundhed er kun én del af et forhold

Alle forhold har udfordringer, uanset om de er relateret til sundhed, arbejde, familie eller andre livsomstændigheder. Det er måden, par håndterer udfordringerne på sammen, der definerer forholdets styrke. Sklerose kan være en del af livet, men det behøver ikke at være centrum i et forhold.

6. Støttende fællesskaber

Hvis du er i et forhold med en person, der har sklerose, kan det også være nyttigt at finde støtte fra fællesskaber, hvor du kan lære om sygdommen og møde andre, der er i lignende situationer. Dette kan hjælpe dig med at forstå sygdommens natur bedre og styrke båndet i jeres forhold.

Kærlighed er en kompleks og dyb følelse, der ikke er begrænset af fysisk sundhed. Mange mennesker finder dybe og meningsfulde forhold med partnere, der lever med forskellige sundhedsmæssige udfordringer, herunder sklerose. Det vigtigste i ethvert forhold er kærlighed, respekt, og at støtte hinanden gennem de gode og svære tider.

Lad vær med at se begrænsningen
Nyd kærligheden!

// admin

HVORDAN KOMMER JEG IGENNEM KRISEN?

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



Læs og hent guiden her:

www.sanofi.dk/da/vores-sociale-ansvar-som-virksomhed/selvhjaelpsguide

HVORDAN
KOMMER JEG
IGENNEM
KRISEN?

 **PODCAST**

 Lyt i
Apple Podcasts

 Lyt med på
Google Podcasts

LISTEN ON  **Spotify**



Flov over, eller føle skam, over sin sclerose i et nyt parforhold

Det kan være en følelsesmæssigt udfordrende oplevelse at have sclerose i et nyt parforhold, især når man oplever skam eller flovhed over sin sygdom. Sclerose er en kronisk sygdom, som påvirker centralnervesystemet, og den kan medføre en række fysiske og kognitive symptomer. At skulle håndtere disse udfordringer samtidig med at opbygge en ny relation kan skabe en følelse af usikkerhed og frygt for afvisning.

Skammen og dens rødder

Flovhed over at have sclerose i et nyt parforhold kan stamme fra flere kilder. Mange mennesker føler en form for skyld eller mindreværd, fordi de ikke ønsker at være en byrde for deres partner. Der er også en frygt for, at sygdommens symptomer – som f.eks. træthed, balanceproblemer eller kognitive udfordringer – kan påvirke parforholdet negativt. Disse følelser kan føre til, at man forsøger at skjule eller minimere sin sygdom, hvilket kan skabe afstand mellem parterne.

Åbenhed

Selvom det kan være svært, er åbenhed og ærlighed om sygdommen afgørende i et parforhold. Ved at dele sine bekymringer og udfordringer kan man skabe en dybere forståelse og et stærkere bånd mellem parterne. Mange finder, at deres partner faktisk ønsker at være støttende og hjælpe, hvilket kan reducere følelsen af skam. Det er vigtigt at huske, at sygdommen ikke definerer, hvem man er, og at en kærlig partner vil acceptere en med både styrker og svagheder.

Bliv medlem

sclerose^oinfo



En af de ting som Sclerose.info altid tilstræber at gøre, er at give værktøj, og ikke bare beskrive et problem.

Derfor, giver vi et **par praktiske råd**;

1. Tal åbent om dine følelser: Det kan være en god idé at tage initiativet til at tale om dine bekymringer og følelser med din partner. Giv plads til spørgsmål og diskussion, så I begge kan forstå hinandens perspektiver.

2. Inddrag din (nye) partner: Overvej at inddrage din partner i dine behandlinger eller konsultationer, hvis det føles rigtigt. Dette kan hjælpe dem med at forstå sygdommen bedre og give dem mulighed for at støtte dig på en mere informeret måde.

3. Fokus på det positive: Husk, at du har meget at tilbyde i et parforhold, og at din sygdom kun er en del af dig. Ved at fokusere på dine styrker og det, du kan bidrage med, kan du mindske følelsen af skam.

4. Søg hjælp: Overvej at tale med en terapeut eller en rådgiver, som kan hjælpe dig med at bearbejde dine følelser og give dig redskaber til at håndtere dem. Dette handler ikke kun om dit forhold, men generelt omkring din sclerose også.

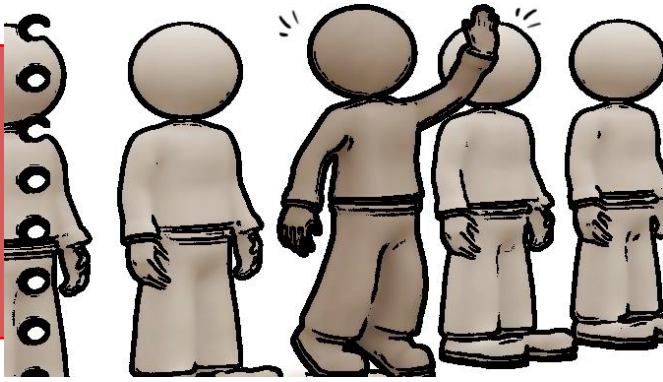
At blive flov over sin sclerose i et nyt parforhold er en naturlig reaktion, men det er vigtigt at arbejde sig igennem disse følelser. Ved at være åben, ærlig og ved at søge støtte kan man styrke både sig selv og parforholdet. Det er vigtigt at huske, at sclerose er en del af livet, men det definerer ikke, hvem man er, eller hvad man kan opnå i en relation/forhold.

Der er altid debatter om hvornår man skal forklare man har sclerose. At åbne op tidligt bringer alting på bordet. Også overfor dig selv, du skal ikke bekymre dig om hvordan/hvad nu

Og mon ikke den rette person gerne vil involveres fra starten ?

//admin
Tobias X
Sclerose.info





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!





Resultat af undersøgelsen om skamhed, flovhed eller forlegenhed

I maj og juni måned gennemførte Sclerose.info en undersøgelse om det at føle skam, at blive flov eller føle sig forlegen ved sin sclerose.

Som jeg skrev i den første artikel om denne undersøgelse har denne undersøgelse virkelig ramt mig. De følelser som skam, flovhed eller forlegen er ret eksistentielle – og det er følelser som betyder at mange får et rigtig dårlig handlemønster.

For man vil ikke have de følelser – derfor søger man væk fra episoder der kan skabe dem. Og ... det betyder at risikoen for at blive isoleret er stor !

Vi bringer lige resultaterne fra første artikel igen ...

Vi spørger altid om køn, alder osv.

Det er både for at se at resultater passer ind med de statistikker der ellers er om sclerose, og blot for information – ja alt stemmer med de generelle statistikker.

75% kvinder

63% gifte

23% har haft sclerose mindre end 3 år, 33% mellem 10 or 20 år (passer fint med vores medlemmer)

70% atakvis sclerose, 20% sekundær

30% bor i Københavns området og 30% i Midtjylland

50% er på pension – og 28 % er i arbejde med særlige vilkår – 23% arbejder fuld tid eller deltid samt ca. 10% studerende

Alle de tal passer ind i det generelle billede, samt billedet af vores medlemmer i Facebook gruppen

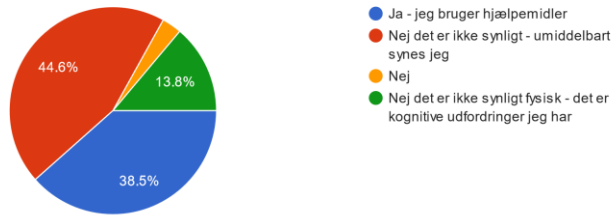
Bliv medlem

sclerose.info



... derefter

Er det synligt at du har sclerose / MS?



Kun 3 % svare nej til om det er synligt

Den gruppe der er kognitivt ramt er næsten 15% - det er en voksende synlig gruppe. Flere og flere siger højt de har kognitive problemer. Det er meget vigtigt at vi bliver ved med at holde fokus på kognition ! Mere end 80% siger – ja .. Eller .. Ikke umiddelbart ..

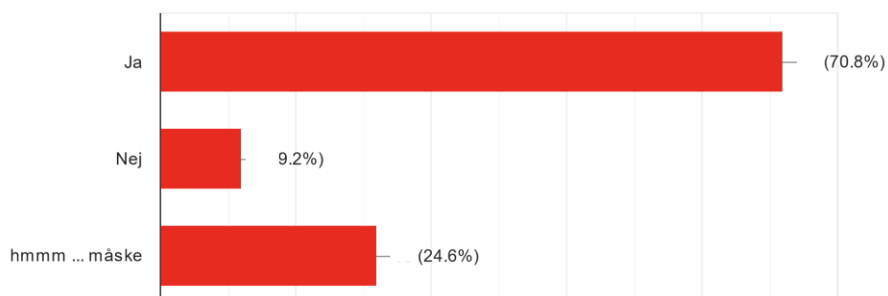
Betyder det at det er synligt noget ?

Nej! .. Og så igen jo

Det hænger jo sammen med at have de negative følelser om skam, flovhed eller forlegenhed.

Det er ikke føle man helt passer ind i det falske glansbillede der er i dagens Danmark.

Har du oplevet at have skam eller at blive flov eller forlegen over din sclerose. F.eks en hændelse der skete fordi du har sclerose?



Jeg er ikke overrasket over at ca. 90% svarer ja eller måske til at føle de negative følelser. Der er selvfølgelig en grad af hvor meget.

Men – når man føler at man falder udenfor "det der er normalt" så kommer de følelser væltende.

Vi skal hjælpe hinanden med at bearbejde dette.

Vi skal støtte hinanden.

Hjælpe hinanden igennem de følelser.

Vi skal støtte hinanden i dette ret eksistentielle problem det er.

Når vi føler skam, flov eller forlegen over ting og hændelser der sker så handler det jo om vores liv – det grundlæggende i hvordan vi ser os selv. Hvordan vi opfatter livet og ting omkring os

Det afspejler jo hvordan vi selv ser på os selv, og andre

Der er ingen tvivl om at dette er så grundlæggende og dybt

Der er heller ingen tvivl om at dette IKKE er et nemt problem at løse.



Det er grundlæggende – derfor skal vi snakke højt om det

Det skal debatteres!

Vi skal være opmærksomme på det – vi skal være klar over vores egne følelser om dette, fordi hvis vi ikke ser det i øjnene er der stor risiko for at dette vokser, og så vil vi begynde at gemme os.

Det er den nemme vej – at gemme sig selv af vejen fordi vi selv mener vi ikke passer ind – og vi selv ikke vil have de følelser ... derfor – at gemme sig er nemmere.

Det er virkelig en farlig vej.

Det kan skabe isolation og gøre hele opfattelsen af os selv endnu dårligere ... og det bliver for os skruen uden ende

Bliv medlem

sclerose•info



I spørgeskemaet beskrev vi forskellen på følelserne sådan.

Selvom skam, flovhed og forlegenhed ofte kan blive brugt lidt løst om hinanden, er der nogle forskelle mellem disse følelser:

1. Skam; er en dyb følelse af at være dårlig eller forkert på en eller anden måde. Når det kommer til at have sclerose, kan skam være en følelse af at være mindre værd som person på grund af ens helbredstilstand. Det kan føre til en følelse af isolation, selvførdømmelse og en mangel på selvværd.

2. Flovhed; er en følelse af ydmygelse eller pinlighed i forhold til ens handlinger eller situationer. Når det kommer til sclerose, kan flovhed opstå fra bekymring over, hvordan andre vil reagere på ens tilstand, eller fra følelsen af at være ude af stand til at opfylde visse forventninger eller normer på grund af ens helbred.

3. Forlegenhed; er en følelse af at være genert eller beklemt i sociale situationer. Når det kommer til sclerose, kan forlegenhed opstå fra følelsen af at være anderledes eller at skille sig ud fra andre på grund af ens sygdom. Det kan føre til en følelse af at være utilpas eller usikker i sociale interaktioner.

Der er en del der har været meget provokeret af de ord – specielt SKAM
Det er også et ubehageligt ord.

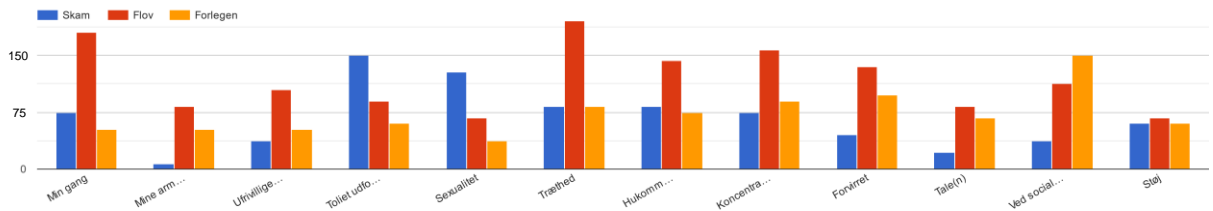
Som du kan se på nedenstående så er de forskellige følelser noget vi kan relatere til.
Uanset vi kan lide det eller ej
Man kunne svare ved at klikke af hvad med oplevede

Hvad føler du ... måske flere eller alle betegnelserne?



Når vi ser på hvilken områder det er som man har de følelser, er der et par områder der overraskede mig meget.

Ved hvilke hændelser føler du ... ?



Jeg var ret sikker på at toilet udfordringer og sexualitet ville være et område folk føler skam over. Dette fordi at sex ... og blære ... uanset vi er nogle moderne mennesker så er dette TABU. Vi snakker helst ikke om det.

Jeg er dog overrasket over hvor mange der svarede dette. 50% sexualitet og over 65% toilet udfordringer. Det er mange

Det kom ikke som overraskelse at ens gang skaber flovhed

Men jeg blev meget overrasket over at træthed skaber flovhed på den måde

Skrevet tidligere, de kognitive problemer er massive

De ikke synlige symptomer fylder så meget. Jeg forstår at de fylder – det gør jeg virkelig men jeg er meget meget overrasket over hvordan det påvirker de følelser – omfanget og dybden.

Personligt der er dette ikke symptomer jeg har, men det er ikke derfor jeg er overrasket. Jeg har som mange ved, talt med rigtig mange om kognition og selvom jeg ikke selv har de symptomer kan jeg godt sætte mig ind i det.

Det er et symptom der er ligesom synlige symptomer – ment det vejer ens for os scleroseramte

Men omfanget!

Prøv at se hvordan graferne i den midt og højre del slår ud

Kognition er et område der skal have meget meget MEGET mere fokus.

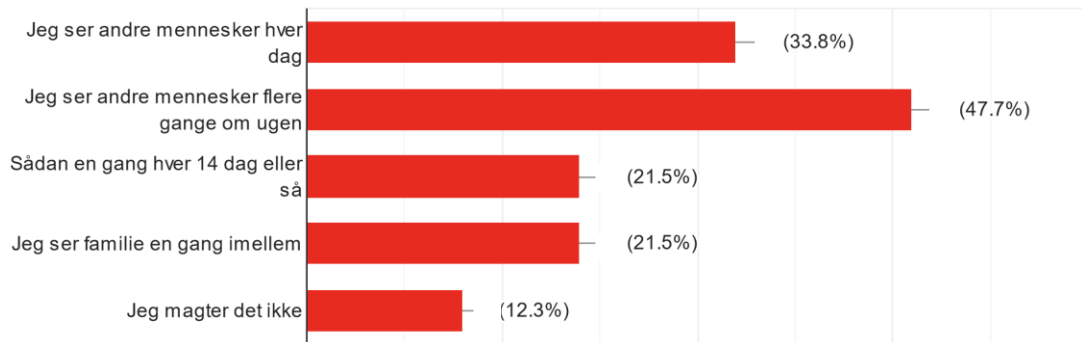
Når jeg ser hvor mange der har svaret at de oplever skam, flovhed eller forlegenhed ved sociale arrangementer – så er det her det gør ondt i maven

Det gør mig så ked af det fordi baseret på de noter og beskeder som er skrevet i enten spørgeskemaet eller sendt direkte til mig – der kan jeg se at folk oplever social angst – man er begyndt at gemme sig, at isolere sig.

Og – endnu mere overraskende – det har faktisk ingen betydning om man er gift eller single.

For lige at se på den sociale aktivitet kommer her svarene:

Hvor social aktiv er du?



Det er noget vi vender tilbage til senere.

Og vi går meget mere i dybden med de tal, hvor vi krydser med både køn og status
De tal venter vi på lige nu

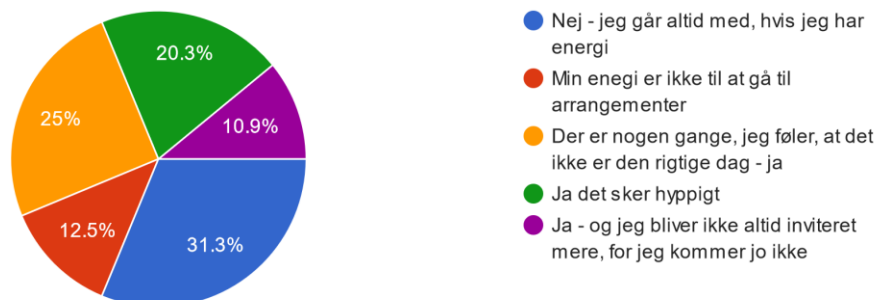
På spørgsmålet om der er sociale arrangementer man ikke går til der er der en desværre en tendens til at man gemmer sig – bliver væk

Som skrevet – det gør ondt at se

Jeg havde et eller andet sted håbet at der ikke var nogen der svarede at de ikke blev inviteret fordi de ikke kom ...

Det er "kun" 10% der svarede det. Men det er alt for mange der sidder tilbage med den følelse.

Helt ærligt - er der sociale arrangementer du ikke går til fordi du føler, du ikke passer ind på grund af din sclerose?

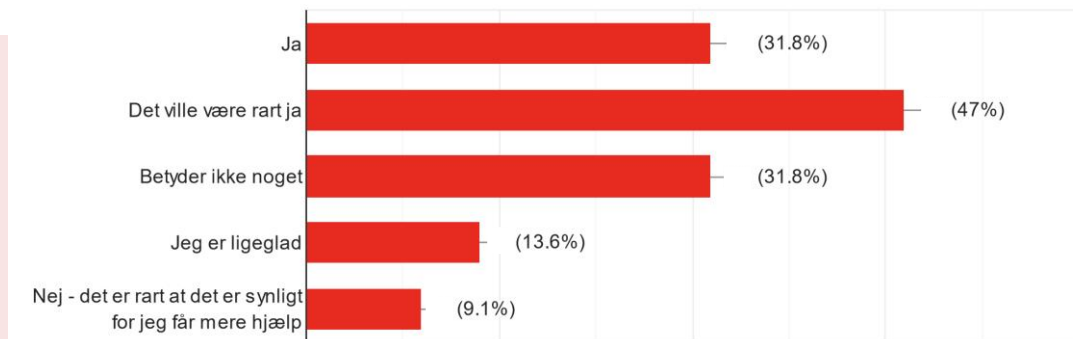


Vi tager fat i anden del af resultaterne fra undersøgelsen.

Vi er alle sammen forfængelige på et eller andet plan.
Det er alle mennesker og vi er også som scleroseramte

Derfor, er det ikke overraskende på spørgsmålet om man helst ikke ville have andre kan se om man har sclerose at svarene er;

Ville du helst have at andre ikke kan se du har sclerose?



Det er naturligt.

Hvis man bruger hjælpemiddel kan man jo ikke skjule det – så det bliver synligt.

Igen er de følelser man har der fylder.

Det er jo ret logisk at sige det ikke betyder noget – men vi lever i en på overfladen perfekt verden !

Og mange med sclerose er ikke rigtigt blevet afklaret med at de ha sclerose – sådan dybt!

Noget af det som er med til at gøre man får et "skævt" forhold til sin sclerose er fordi at andre mennesker har det svært med at man har sclerose.

Så nogen gange bliver man den der skal rydde op.

Glatte tingende ud.

Sige at "det er ok"

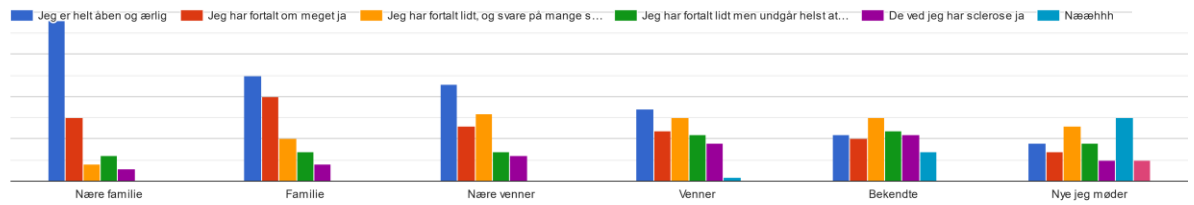
Jeg er fortaler for at være positiv – altid! – men man SKAL være ærlig.

Manglende viden om sclerose fra andre – også ens pårørende – kan være med til at gøre det bliver sværere.

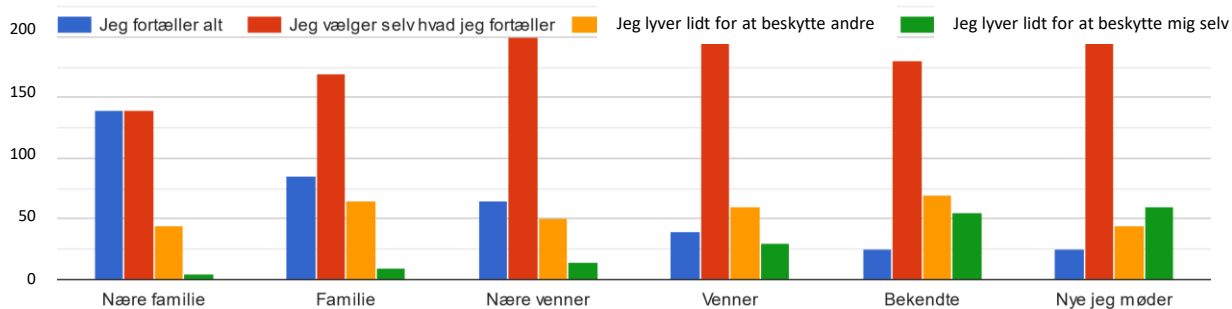
Man bliver ... alene med sin sclerose (eller kan blive)

Kommunikation om sclerose;

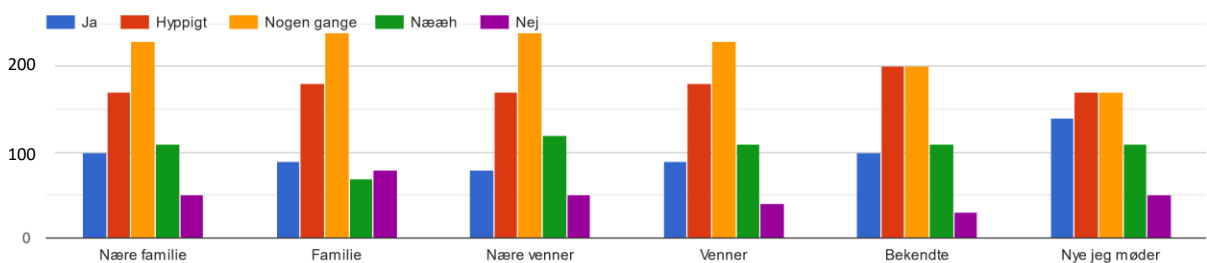
Har du fået talt om din sclerose?



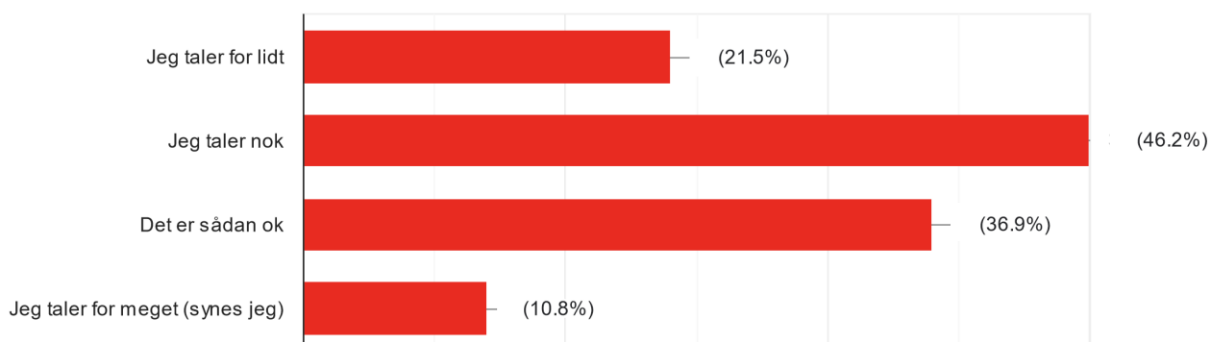
Føler du at du holder tilbage eller ikke fortæller hele sandheden overfor ...



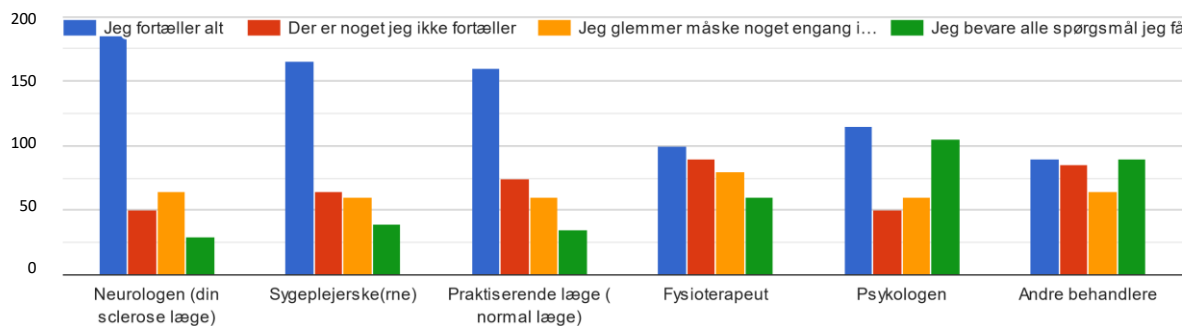
Føler du, at det er dig der glatter tingene ud når i snakker om din sclerose?



Synes du, at du taler nok om din sclerose?



Hvordan har du det med behandlings systemet?



Når man læser de svar er der jo ingen tvivl om at der mangler kommunikation.
Der mangler også forståelse og empati
Men hvad kommer først – hønen eller ægget ?

Hvem skal starte eller hvem skal hvad ?

Skal vi foreninger være bedre til at informere om sclerose.

Skal behandlingssystemet være bedre til at opfordre til at man søger information – både os sclerose ramte men også pårørende

Hvor skal det starte ?

Tror det er en kombination af det hele !!

Som forening skal Sclerose.info blive bedre til at informere om sclerose. Vi skal gå dybere
Det gør vi også igennem denne undersøgelse men vi skal blive bedre.

Den gamle forening Scleroseforeningen skal det samme. Men det kan vi ikke gøre noget ved i vores forening

Personalet på klinikkerne skal blive bedre til at sige til sclerose ramte og deres pårørende at de skal søge information. De skal også blive bedre til at opfordre de enkelte til at søge info og hjælp til det at håndtere sin sclerose.

De tilbud der er i dag er gode – men IKKE gode nok! Det at forberede sig på de her følelser og det med at kommunikere – det med ikke at blive isoleret – det gøres der alt for lidt for !

Og det er så grundlæggende i ens liv.

Som jeg skrev helt fra starten, så har det for mig personligt været en undersøgelse der har været utrolig spændende – og noget der skal gøre meget mere ved.

Det har også været en undersøgelse der har gjort mig ked af det – givet mig ”ondt i maven”

Vi gav alle en mulighed for at skrive om en hændelse hvor man følte skam, blev flov eller forlegen.

Jeg ville egentlig have bragt nogle af de udsagn – men jeg har valgt at lade være.

Hvis du er interesseret i at læse nogle uddrag fra det må du gerne skrive til mig direkte på kim@sclerose.info eller sende mig en direkte besked / privat message på Facebook.

Det er ikke for at skjule noget men blot fordi det er info der ligger udover statistik og info der af nogen kan opfattes negativt.



(at være transparent)

Jeg vil gerne takke alle for deres utrolige åbenhed og ærlighed.

Jeg vil også gerne takke de som har været uforstående overfor dette. Der har været en del der har skrevet hvorfor dette emne – hvad er det for noget ?

Der siger højt – det er jo ikke min skyld – så hvorfor skal jeg føle skam, være flov eller forlegen.

Det er en rigtig god holdning at have. For det er jo **INGENS** skyld !

Ingen af os scleroseramte kan gøre for at have sclerose.

Konklusionen af undersøgelsen ...

Kommunikation kommunikation kommunikation!

Vi SKAL blive bedre til at snakke om vores sclerose.

Åbent og ærligt

Vi SKAL gøre sclerosen mere "synlig" – andre mennesker skal vide mere.

Det kan IKKE kun komme fra foreninger eller institutioner – vi scleroseramte skal være mere informerende!

Hvis ikke alle – så i hver fald de absolutte fleste har følt eller føler at man kan blive flov eller forlegen eller føle skam over at have sclerose – eller ting der sker fordi man har sclerose.

Alt for mange er ikke ærlige.

Man skjuler lidt sine symptomer

Overfor lægen – der er man ærlig – men derfra skrider det. Også overfor familien

Alt for mange føler at de selv er nødt til at bære samtalen og hjælpe ANDRE med det at man selv har sclerose

Der er flere der har problemer med deres kognitive udfordringer såsom træthed end der er med motorik – gang mv.

KOGNITION er et kæmpe problem der skal kigges meget mere på!!!

NÅ^R man føler skam, flovhed eller forlegenhed – så reagere vi mennesker sådan at vi "gemmer" os. Det betyder – og det er skræmmende men rigtigt – at vi isolere os selv!

Det er en farlig vej

For ikke at få de negative og dårlige oplevelser – så er det nemmere at "blive hjemme" – IKKE at være en del. På den måde tror vi at vi beskytter os selv.

MEN – det er forkert!!

Vi gør det hele langsomt – men sikkert – meget værre.

Vi skal kommunikere med vores omgivelser meget mere

det vil hjælpe os selv, men det vil også hjælpe andre med sclerose. Fordi det bliver mere omtalt – snakket om – øget viden for "almindelige" mennesker

Lad os alle starte på denne "nye" rejse sammen

Kim



Værktøj til dig at arbejde med – skam, flovhed, forlegenhed

1. Accepter din sygdom som en del af dig

Det første skridt til at undgå skam er at acceptere din sclerose som en del af dig, men ikke som hele din identitet. Det er vigtigt at anerkende, at sygdommen ikke definerer dig som person. Øv dig i at se sclerose som en udfordring, du står overfor, snarere end noget, der gør dig mindre værd.

Accept betyder ro

2. Tal åbent om dine følelser

Åbenhed kan være en effektiv måde at håndtere skam på. Når du deler dine følelser med betroede personer, mindsker du skammens magt, fordi du får støtte og forståelse fra andre. Dette kan også hjælpe med at bryde tabuet omkring sygdommen og normalisere samtaler om de udfordringer, du står overfor.

At være åben vil give dig en befriende ro i dit sind. Der er intet at skjule

3. Bliv bedre til selvmedfølelse

Selvmedfølelse handler om at være venlig mod dig selv, især i svære tider. I stedet for at kritisere dig selv for at have sclerose, prøv at tale til dig selv, som du ville tale til en ven. Det kan hjælpe med at anerkende, at det er okay at have svære dage, og at det ikke gør dig mindre værd.

Vær god ved dig selv.

4. Omgiv dig med støttende mennesker

At være omgivet af støttende og forstående mennesker kan gøre en stor forskel. Det kan være familie, venner, eller endda en støttegruppe for andre med sclerose. Disse relationer kan give dig et sikkert sted at være dig selv uden frygt for dømmekraft.

I grupper som f.eks. Sclerose.info kan du dele dine erfaringer eller bekymringer på en anden og mere åben måde end ellers. (i den digitale verden)

5. Fokuser på det, du kan kontrollere

En vigtig måde at mindske skam på er at fokusere på det, du har kontrol over. Dette kan være dine handlinger, dine holdninger, og hvordan du vælger at reagere på din situation. Ved at tage små skridt mod selvpleje, behandling og positiv tænkning, kan du begynde at føle dig mere empowered og mindre skamfuld.

6. Udfordr dine negative tanker

Skam er ofte knyttet til negative tanker om sig selv. Når du mærker skammen dukke op, prøv at stoppe op og udfordr disse tanker. Spørg dig selv, om disse tanker virkelig er sande, og hvad du kan sige til dig selv i stedet, der er mere positivt og støttende. Fokuser på positive tanker. "Tving" dig selv til at tænke positivt når de negative tanker rammer (for det gør de)

7. Søg professionel hjælp

Hvis skammen bliver overvældende, kan det være nyttigt at tale med en terapeut, der har erfaring med kroniske sygdomme. De kan hjælpe dig med at udforske og bearbejde dine følelser og give dig værktøjer til at håndtere skam.

Når du møder din terapeut første gang vil du hurtigt vide og mærke om denne er den rigtige for dig at åbne op overfor.

Terapi handler meget om kemi

8. Find styrke i din rejse

Prøv at finde styrke i de udfordringer, du har overkommet, og de måder, du har vokset som person på trods af din sygdom. Ved at anerkende dine sejre, store som små, kan du bygge en stærkere følelse af selvværd og minde dig selv om, at du er mere end din sygdom.

HUSK at lægge mærke til de små sejre. Hver dag, uge, måned

9. Vær tålmodig med dig selv

At arbejde med skam er en proces, der tager tid. Vær tålmodig med dig selv og tillad dig selv at tage det i dit eget tempo. Hver lille fremskridt tæller, og det er vigtigt at anerkende og fejre dine fremskridt undervejs.

Ved at anvende disse strategier kan du begynde at minimere følelsen af skam og opbygge en stærkere, mere positiv relation til dig selv og din sclerose.

Det kan være svært ikke at blive vred på sig selv.

Tålmodighed

Positive tanker

At arbejde med sig selv er en positiv attitude

Det er en proces der tager tid. Det er ikke en pille man tager det virker om 15 minutter

Men det er sundt og godt og vil bringe ro, glæde, positivitet id i dit liv

//

admin



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.



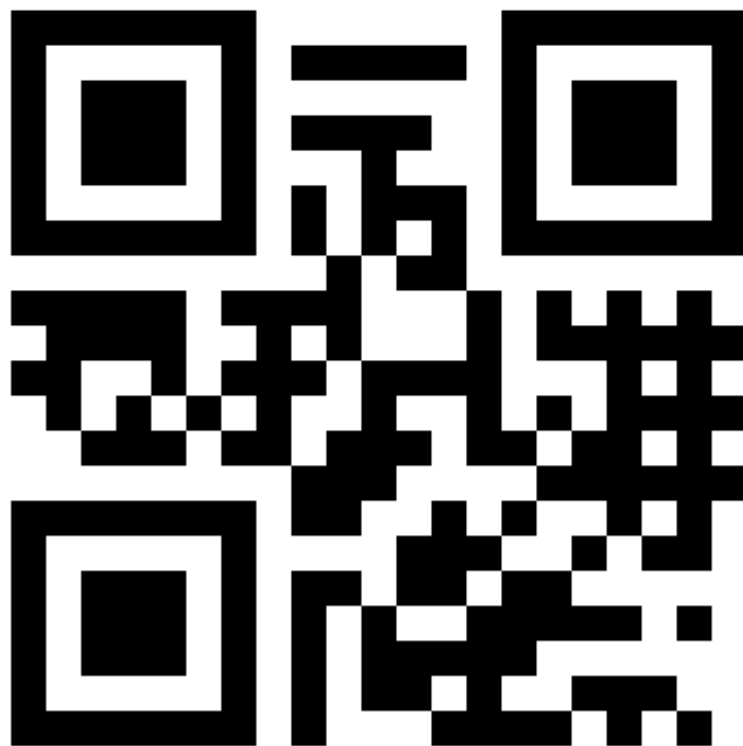
Foreningen Sclerose.info

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



sclerose^{••}info