

som hvis den indføres på samme måde som f.eks. Holland og Tyskland med lægers inddragelse og kontrol med det der udleveres, at vi som forening fuldt og helt går ind for at også dystonipatienter skal have nytte af ordningen.

Her understreger vi også, at som loven er i dag, hvor cannabis hører under narkotika-lovgivningen, er det strafbart at købe, dyrke, besidde og bruge. Vi fråråder derfor, at man gør sig erfaringer udenom sundhedssystemet.

Set fra et sundhedsperspektiv støtter vi ikke indtagelse gennem rygning, idet

der er evidens for kræftfremkaldende stoffer lig med almindelig rygning, og vi holder os derfor op af de hollandske myndigheders vejledning i sikker indtagelse, f.eks. via fordampning eller te.

Vores fokus på området i dette blad, er udelukkende baseret på en medicinsk ordning, som vi gerne ser indført i Danmark. En ordning hvor læger er inddraget under kontrollerede forhold på linje som med al anden medicin, der tjener et formål, der gavner patienten.

Dystoniforeningens bestyrelse

Referat af foredrag med psykolog Iben Jørgensen

Aarhus 10. maj

Tekst: Yvonne Sørensen - Foto: Martin Mogensen



Medlemsmødet i Aarhus d. 14. maj startede med frokost, som vi har gjort til en fast del af medlemsmøderne. Vi var 33 medlemmer, der var mødt op til foredrag med foreningens psykolog Iben Jørgensen.

Iben Jørgensen startede med et kort oplæg, hvor hun fortalte lidt om sig selv og derefter ville hun gerne have, at det blev en udveksling af medlemmernes erfaringer, hvor skyld og skam var udgangspunkt.

Mange af medlemmerne kunne nikke genkendende til begge følelser. Iben Jørgensen fortalte om, hvordan vi stadigvæk tit har de sam-

me forventninger til os selv, som før vi blev syg og hvor vigtigt det er, at vi sætter vores forventninger realistiske. Hun kom også ind på, at når man rammes af en sygdom, er det ikke kun en selv, der bliver ramt, men også hele familien, hvor det er vigtigt, at vi giver plads til hinanden og ikke forventer, at



vi agerer ens alle sammen. Mange med en kronisk sygdom udvikler social angst. Social angst er i det hele taget meget udbredt i Danmark, man regner med at hver 5. lider af social angst i mere eller mindre grad.

Et medlem stillede spørgsmålet "Er det nemmest med et synligt eller usynligt handicap". Efter at have hørt flere af deltagerens erfaringer, blev vi enige om, at det måtte være som at vælge mellem pest eller kolera. Ved en synlig sygdom kan man ikke "gemme" sig og bliver tit udsat for at blive mødt med en masse fordomme (nogle oplever at blive behandlet som et barn), hvor man ved et usynligt handicap mangler forståelse fra omgivelserne og hvor andre kan have svært ved at forstå de ting man ikke kan mere.

Vi kom også ind på, hvor dårlige at vi er til at føle empati for os selv, men hvor nemt vi har ved at føle det med andre. I den forbindelse lavede vi en øvelse, der gik ud på at rette empatien indad v.h.a. mindfulness. Mindfulness hjælper en til at være til stede i nuet.

Iben Jørgensen fortalte, at det man kunne gøre, hvis man følte skam, var at øve sig i at mærke efter ens egne behov og følelser og ud fra det sige til og fra og hvis man følte skyld, var det at øve sig i at tage sig mindre ansvar af andres følelser og behov.

Iben fortalte om et begreb der hedder "Det grønne system" (Zonen, som kaldes forbundethed), at man laver det som giver glæde, at man er til stede i nuet, her og nu og hvor forventninger og nuet stemmer over ens. Det er ofte den Zone, som man oplever når man er på ferie.

Vi lavede en øvelse mere med mindfulness, der bl.a.gik ud på at man skulle mærke sin krop og undersøge sine egne tanker lige her og nu.

Hun fortalte at lykken ligger ikke ud i fremtiden, men skal opleves her og nu.

København 24. maj

Tekst: Mette Spangsborg - Foto: Martin Mogensen



Dette medlemsmøde blev afholdt på Hotel Scandic i Sydhavnen. 47 medlemmer og pårørende havde tilmeldt sig arrangementet i København.

Foreningens psykolog Iben Jørgensen holdt foredraget omkring emnet "Egenomsorg og dystoni", og dette må jo siges at være meget relevant for Dystoniforeningens medlemmer. Foredraget omhandlede eksempelvis det at skabe mening i livet og passe på sig selv med de begrænsninger og udfordringer, som dystoni sygdommen kan medføre.

Iben Jørgensen kom bl.a. ind på følelsen skam i den mening, at man ikke føler sig noget værd i forbindelse med samvær med andre. Og endvidere det, at man kan have meget svært ved at bede andre om hjælp. Også bekymringer før, under og efter sociale situationer blev berørt. Under foredraget blev udført 2 øvelser, hvoraf medlemmerne ved den ene blev instrueret i dét at forsøge at have kontrol over negative tanker. Spørgelysten var stor, og Iben Jørgensen hav-

de her mulighed for at guide spørgeren så langt, som tiden rakte.

Iben Jørgensen er konsulent ved Dystoniforeningens rådgivning, og kan, som det også fremgår i Dystoni Bladet, kontaktes på tlf. 29 87 63 37 den første - og nu også den tredje mandag i måneden mellem kl. 15.00 og 16.00. Vi kan i øvrigt henvise til Iben Jørgensens hjemmeside www.detsundesind.dk

Af litteratur blev der bl.a. henvist til:

"Nuets kraft" af Eckhart Tolle og Medfølelse og mindfulness af Paul Gilbert
Vi vil gerne takke de mange medlemmer, der mødte op til medlemsmøderne og er sikre på, at der var emner, der gav stof til eftertanke og som måske kan medføre en ændring i den enkelte dagligdag. Som ved tidligere medlemsmøder er muligheden her at møde andre medlemmer, nogle nye og andre man allerede kendte. Der blev talt meget om erfaringer. Ibens Powerpoint kan hentes på foreningens hjemmeside www.dystoni.dk