

*Hjælp til at mestre*



**De psykologiske  
processer**  
ved  
**ME/CFS**



ME/CFS Foreningen

**Originaltitler:  
Understanding the Different Phases of CFS  
af Patricia A. Fennell, LCSW**

Bragt i The CFS Research Review, forår 2000.

Copyright Patricia A. Fennell  
[www.albanyhealthmanagement.com](http://www.albanyhealthmanagement.com)

*Oversat og genoptrykt af ME/CFS Foreningen i samarbejde med  
korrespondent Liselotte Eilertsen, med tilladelse fra forfatteren*

**Experiences of Living With a Rare Disorder:  
Why suffer emotionally more than necessary  
af Mark Flapan, Ph. D**

Bragt i Orphan Disease Update, Supplement, efteråret 1993  
af National Organisation for Rare Disorders, Connecticut, U.S.A.

Oversat og bearbejdet af Lajla Mark

*Redigeret af ME/CFS Foreningen 2007*

**Dansk udgave udgivet af**



**ME/CFS Foreningen**

**Rådhusstrøget 1, 1.sal**

**3520 Farum**

**Tlf. 44 95 97 00**

**E-mail: [mail@me-cfs.dk](mailto:mail@me-cfs.dk)**

**Hjemmeside: [www.me-cfs.dk](http://www.me-cfs.dk)**

# **Hjælp til at mestre de psykologiske processer ved ME/CFS:**

**Del I**

## **Forståelse af de forskellige faser af CFS**

*Af Patricia A. Fennell, MSW CSW-R*

**Del II**

## **Hvorfor lide følelsesmæssigt, hvis det kan undgås?**

*Af Mark Flapan, Ph.D*



# INDHOLDSFORTEGNELSE

## **Forståelse af de forskellige faser af CFS**

*Af Patricia A. Fennell, MSW CSW-R*

### **Fase I - Traume / krise**

Fysisk  
Psykologisk  
Socialt  
Sagsbehandling

### **Fase II - Stabilisering**

Fysisk  
Psykologisk  
Socialt  
Sagsbehandling

### **Fase III - Løsning**

Fysisk  
Psykologisk  
Socialt  
Sagsbehandling

### **Fase IV - Integration**

Fysisk  
Psykologisk  
Socialt  
Sagsbehandling

## **Hvorfor lide følelsesmæssigt, hvis det kan undgås?**

*Af Mark Flapan, Ph.D.*

### **Del 1. Emotionelle tilstande**

Indledning  
Selvbebrejdelse  
Selvmedlidenhed og misundelse  
Skyldfølelse  
Skamfølelse  
Konklusion

### **Del 2. Følelser og familie**

Sårede følelser  
Din ægtefælle  
Dine børn  
Dine slægtninge og venner  
Hvis du er enlig  
Dine forældre

### **Del 3. Behersk vrede**

Hvis du er vred på dig selv  
Hvis du gerne vil have særbehandling  
Hvis slægtninge og venner ikke forstår dig  
Hvis familiemedlemmer gør det helt forkerte  
Hvis din læge ikke opfylder dine forventninger  
Sårede følelser kan være grunden til din vrede  
Måske er du selv årsag til den opførsel, der gør dig vred

## **For- og bagsidefoto: Frederikke Hvenegaard.**

*Susanne Hvenegaards sidste triumfspring under en tur med ungdomsskolen til Færøerne i 2000. Susanne blev ramt af ME/CFS som 9årrig i 1995. Hun oplevede en stor bedring af sygdommen sidst i 1990'erne, men de anstrengende vandreture i fjeldene på ferieturen resulterede i alvorlig og årelang forværring af sygdommen og Susanne er i dag alvorlig ramt af ME/CFS.*

# Forståelse af de forskellige faser af CFS

Af Patricia A. Fennell, MSW CSW-R

Chronic Fatigue Syndrome (CFS) kan angribe næsten ethvert af kroppens vigtige systemer, der er rapporteret om nerve-, immunitets-, hormon-, mave/tarm- og muskel problemer.

Ca. 25 % af patienterne med CFS er bundet til hjemmet, mens andre fortsætter med at arbejde på nedsat tid, men har skåret deres sociale aktiviteter kraftigt ned. (1)

Med så stor en række af symptomer er det svært for sundhedspersonale fuldt ud at forstå, hvad patienterne dagligt går igennem. Vi er nødt til at tage hensyn til indvirkningen på det sociale, det emotionelle og familien såvel som de fysiske symptomer. Personer, der kæmper med CFS, går gennem fire kvalitative forskellige faser efterhånden, som de lærer bedre at klare deres sygdom.

Hvordan de reagerer på behandling kan faktisk variere afhængigt af hvilken fase de befinder sig i. Det følgende er en forklaring på De Fire Faser Modellen for kronisk sygdom ud fra en virkelig patienthistorie.

## Fase I - Traume / krise

### Fase I - Traume / krise

#### Fysisk:

- Tilpasningsstadiet
- Begyndelsesstadiet
- Akut / krisebehandling

#### Psykologisk:

- Tab af kontrol, ego
- Skam, selvhad, fortvivlelse
- Chok, desorientering
- Følelse af isolation, humørsvingninger

#### Socialt:

- Andre oplever chok, mistro, væmmelse
- Venner og familie traumatiseres ved samvær med patienten.
- Social forståelse udvikles, familiens organisatorisk modning.
- Reaktionen spænder fra støtte til mistro

**Fysisk.** "Kathy" er en gift kvinde sidst i trediverne med to børn. Hun arbejder deltids i en bank. Selvom hun aldrig har haft mere end lejligheds-

vis forkølelse, begynder en del fysiske symptomer at forstyrre hendes liv og arbejde. Kathy er altid træt, og hendes syn er sløret. Hendes muskler og led er ømme, og hun har ofte ondt i halsen. Hun føler det, som om hun har influenza.

Kathy befinder sig i første stadium af fase I, hvor hun til trods for, at hun det meste af tiden ikke har det godt, generelt er i stand til at ignorere sine symptomer og fortsætte med sine almindelige aktiviteter.

Til sidst forringes hendes tilstand så meget, at hun ikke kan ignorere det, og hun går ind i begyndelsesstadiet. Kathys læge undersøger hende, og de taler om arbejde og familielivet. Lægen fortæller hende, at symptomerne højst sandsynligt skyldes stress og anbefaler, at hun slapper af, får mere søvn, arbejder mindre og melder sig til et motionshold. Trods det, at hun følger disse råd, bliver hendes symptomer værre. Kathy er nu på vej ind i det akutte krisestadium.

**Psykologisk.** Kathy ved ikke, hvordan hun skal forklare sine symptomer og har tiltagende smertefulde oplevelser forårsaget af sine humørsvingninger og manglen på brugbar information om hendes tilstand. Hun bekymrer sig over, hvad der sker, og hvad andre mennesker vil tænke om hende. Hun oplever en række følelser, hun aldrig tidligere har stået overfor. Pga. manglen på genkendelse og støtte fra sundhedsvæsenet og samfundet i almindelighed af de vage og varierende symptomer af kronisk sygdom slår patienter sig i begyndelsen sammen med andre, og sammen fornægter de symptomerne i et forsøg på at forblive "normale". I det akutte krisestadium indser de, at deres fornægtelse ikke virker, og de bliver ængstelige, skamfyldte og ensomme. Kathy vender tilbage til sin læge, som bestiller omfattende prøver. Hendes frygt forstærkes. Ikke før næsten et år senere får hun stillet en foreløbig CFS diagnose.

**Socialt.** Kathys kolleger, mand og børn har lagt mærke til forandringerne. Deres reaktioner spænder fra mistænksomhed til støtte. Nogle forestiller sig, at hun er skør, doven eller bare arbejdssky. Andre tror på hende, men føler sig for hjælpeløse til at gøre noget ved det. Under fase I og II er patienterne stigmatiseret og afvist af andre, hvilket resulterer i et yderligere traume både for sig selv og deres familier. Hvor godt

hver enkelt person klarer dette traume er afhængigt af familiens modenhed. Kathys familiemedlemmer lærer at fornemme, hvor meget de skal sige om hendes CFS og til hvem.

**Sagsbehandling.** Det er ofte svært at håndtere kronisk syge patienter med den begrænsede tid og de økonomiske restriktioner pålagt af noget af sundhedsvæsnet, som udelukker lange konsultationer og tvinger fokus over på akutte symptomer. Praktiserende læger kan bedst hjælpe patienter i denne fase ved at forstå deres akutte behov, fremme diagnosticeringen og yde støtte til dem og deres familier.

## Fase II - Stabilisering

### Fase II - Stabilisering

#### Fysisk:

- Niveau
- Stabilisering

#### Psykologisk:

- Øget forsigtighed, social stigmatisering
- Social tilbagetrækning, eftersøgning
- Service forvirring (søger nye former for behandling)
- Grænseforvirring (kan ikke gøre det de plejer)

#### Socialt:

- Øget konflikt eller samarbejde med andre
- Venner og familie føler social stigmatisering ved tilknytningen
- Sygdomstraumet føles af de nærmeste
- Svigtende evne til at blive "normal" igen

**Fysisk.** Efterhånden som fase II udvikles, bevæger Kathy sig fra den akutte fase til niveau fasen. Hendes symptomer antager et velkendt regelmæssigt mønster, som hun begynder at genkende. Kathy prøver at skabe orden i kaos ved at skabe en række parametre omkring hvilke, hun kan fungere. For eksempel ved hun, at hvis hun går op ad trappen om morgenen kan hun ikke gøre det igen senere på dagen.

**Psykologisk.** Diagnosen giver Kathy en måde at forstå og beskrive sine oplevelser for sig selv og andre. Dog trækker hun sig følelsesmæssigt tilbage fra samfundet, pga. stigmatiseringen, og hun bliver mere forsigtig mht. at give udtryk for sin fysiske smerte og følelsesmæssige gener. Desuden forstyrrer hendes fysiske tilstand hende i at få social kontakt. Kathy oplever også en

forvirring af grænser - hun kan ikke gøre de samme ting som hun plejer, og det går op for hende, at trods pres for at vende tilbage til sit gamle aktivitetsniveau, glipper det sørgeligt for hende. Hun føler sig som et barn, usikker på om kroppen, hjerne og følelser vil "opføre sig ordentligt" i enhver situation. Hun tror, at fordi hendes medicinske resultat er usikkert må en helbredelse være mulig. Hun forsøger at finde en læge, der vil give hende en bedre behandling og den helbredelse hun håber på. Selvom der ingen helbredelse findes, er dette Kathys måde at udøve en vis sund kontrol over de traumatiske ændringer i hendes liv. Desværre ødelægger denne adfærd det forhold, hun har opbygget hos sin læge, som anser hendes handlinger som dysfunktionelle.

**Socialt.** Kathys venner, familie og kolleger er også ved at tabe tålmodigheden med hendes tilstand og hendes manglende evne til at blive "normal" igen. Familiemedlemmerne er frustrerede over både at skulle være vidne til hendes lidelser og oplever samtidig det sociale stigma, der nu er forbundet med hendes person. Denne sociale marginalisering af de, der har noget at gøre med den stigmatiserede, kan også opleves af lægerne.

**Sagsbehandling.** I løbet af denne fase er det nødvendigt, at lægerne forstår, at patienterne forsøger at lære mere om deres sygdom, og at de bør hjælpes til at finde måder til at tilpasse sig deres nye formåen. Patientstøttesystemer opmuntrer dem til at "vende tilbage til normal" og mange vil gå meget langt - endda prøve tvivlsomme behandlinger - for at efterkomme denne forventning. Uden oplyst klinisk støtte kan kronisk syge personer blive fanget i en stadig tilbagevenden af fase I og II

## Fase III - Løsning

### Fase III- Løsning

#### Fysisk:

- Akutstadiet mindskes / bedring
- Fortsat plateau, stabilisering
- Muligt tilbagefald

#### Psykologisk:

- Sorg reaktion
- Selvforståelse
- Identitetskrise
- Rolle/ søgen efter identitet
- Tilbagevenden til sted med kontrol
- Opmærksomhed på samfundets reaktion
- Åndelig udvikling

**Socialt:**

- Patienten bryder stilheden, føler det forbundne stigma
- Konfrontation med kritikere.
- Rolleforsøg (socialt og fagligt)
- De, der yder støtte, enten skiller sig fra eller integrerer sig med patienten

**Fysisk.** Indtræden i fase III sker først for alvor når patienterne endelig indser, at de ikke kan fungere, som de har gjort tidligere og forstår, at tilbagefald, hvis de kommer, er en del af den normale cyklus for kroniske sygdomme. Kathy nyder perioder med stabiliserede symptomer og til tider endda bedring, men hun har stadig tilbagefald.

**Psykologisk.** Patienter i fase III oplever en normal sorgreaktion, når det går op for dem, at deres liv er ændret permanent, og at de aldrig vil blive den person, de engang var. De er ved at redefinere sig selv og genvinde kontrol ved at give slip på jagten på den ikke opnåelige helbredelse og ved at integrere sygdommen i deres liv.

De kan imidlertid blive offer for griskhed hos ikke så hjælpsomt plejepersonale eller bukke under for egen fortvivelse eller selvmordstanker. Kathy er heldig. Med hjælp fra sine nye CFS venner og en sagsbehandler gennemgår hun den sorg, hun føler for tabet af sit gamle jeg. Hun begynder også at beskæftige sig med sine egne trosmæssige spørgsmål og finder meningen med sin eksistens og sygdommen. Dette tillader hende at navigere den svære vej mellem den nødvendige sorg uden at styrte ned i en klinisk depression.

**Socialt.** Kathy går også gennem en svær tid derhjemme. Hun mister en nøglestøtte, idet hendes ægteskab opløses. Hun klarer sig på jobbet, men ved, at det udelukkende er afhængigt af hendes chefs forståelse. Hun begynder at overveje andre måder at opfylde sine sociale og erhvervsmæssige behov. Kathy er også begyndt at tale offentligt om sin CFS og mødes nogle gange af negative reaktioner. Hun lærer, at konfrontere stigma og fordom, og det overrasker hende hvor styrket, det får hende til at føle sig.

**Sagsbehandling.** Lægens rolle er på intet tidspunkt så vigtig som i fase III. Den bedste måde at hjælpe patienterne til at integrere sygdommen i deres livsstil er at bringe patienten i kontakt med en sagsbehandler eller rådgiver. Lægerne bør også overveje deres eget behov for støtte netværk. Det er ikke ualmindeligt, at er-

farne læger føler mistro og frustration, når de arbejder med kronisk syge patienter. Reaktio-ner, der kan føre til udbrændthed og tabte muligheder for effektiv indgriben.

## Fase IV - Integration

**Fase IV - Integration****Fysisk:**

- Rekonvalescens stadie
- Fortsat højniveau, bedring eller tilbagefald

**Psykisk:**

- Rolle/identitetsintegration
- Ny "personlig rekord"
- Fortsat åndelig/følelsesmæssig udvikling

**Socialt:**

- Nye og reintegrerede støtter dukker op
- Alternative erhverv/aktiviteter udforsket

**Fysisk.** Fase IV kan bringe kontinuerligt højniveau, forbedret velvære eller muligvis tilbagefald. For det meste er Kathys symptomer stadig stabile. Dog betyder dette ikke, at hendes liv er blevet let. Til tider er hun så svækket, at hun må bruge kørestol, hvilket hun hader, og hun bliver stadig mentalt forvirret, især hvis hun overanstrenger sig.

**Psykologisk.** Den virkelige forandring er, at Kathy har skabt et nyt "selvideal" og bruger det til at overvinde sygdommen. I fase IV opnår patienter en sammensmeltning af den person, de var før krisen og det nye accepterede jeg, som har måttet lide og udholde. Kathy fortsætter sin stræben efter følelsesmæssig og åndelig udvikling og har kun lejlighedsvis behov for klinisk hjælp.

**Socialt.** I fase IV finder patienterne nye venner og somme tider nye partnere. Forhåbentlig kan de også, ved mellemkomst, blive reintegreret med familiemedlemmer, venner og kærester. Kathy skifter job og beslutter at tage et job med at køre en hjemmeside. Hendes mand har giftet sig igen, men hun er ved at komme videre og har endda indsendt en del af sin dagbog til et CFS-nyhedsbrev.

**Sagsbehandling.** Praktiserende læger bør huske på, at de færreste patienter lever i fase IV; mønstret for en kronisk sygdom er kredsløbsbettinget og kræver vedvarende opsyn. Hvis et hårdt slag (fysisk eller psykisk) slår en patient tilbage til fase I, vil han/ hun måske igen

søge til en hjælpsom kliniker for at fremskynde integrationsprocessen. En passende opdeling af ansvaret for sagsbehandlingen inden for sundhedssystemet (inkl. læger, sygeplejersker og socialrådgivere) vil være med til at sikre, at pa-

tienten og hans/hendes familie ikke kører af sporet.

#### **Kildeangivelse:**

1. Feiden K., *Hope and help for chronic fatigue syndrome*. New York: Prentice Hall, 1990.

2. Fennell PA. *The four progressive stages of the CFS experience: a coping tool for patients*. J Chronic Fatigue Syndrome. 1995; 1:69-79

The CFS Research Review, Spring 2000  
© Patricia A. Fennell

Oversat og genoptrykt af ME/CFS Foreningen i samarbejde med korrespondent Liselotte Eilertsen, Inge Gregersen og Vivian Hvenegaard med tilladelse fra forfatteren



# ERFARINGER MED AT LEVE MED EN SJÆLDEN SYGDOM

## *Hvorfor lide følelsesmæssigt, hvis det kan undgås?*

*Af Mark Flapan, Ph.D.*

### **Del 1. EMOTIONELLE TILSTANDE**

Selvom sygdom ganske vist er en tilstand i kroppen, påvirker den også psyken. Hvis man fx må leve med pine, smerter, stivhed og udmattelse, eller hvis der pludselig er grænser for, hvor meget man kan udfolde sig fysisk, eller hvis udseendet har forandret sig, og man oven i det hele frygter for, at man måske vil dø af sin sygdom, kan det ikke undgås, at tanker og følelser bliver påvirket.

Kvalfulde tanker om både sig selv og andre kan undergrave ens liv lige så meget som selve sygdommen - om ikke mere. Det er slemt nok at skulle finde sig i det fysiske ubehag, sygdommen er årsag til, som man ikke kan kontrollere. Derfor er der ingen som helst grund til, at skulle finde sig i også at have følelsesmæssige kvaler. Det er nemlig noget, man har mulighed for selv at kontrollere.

Selv om man måske ikke kan gøre noget ved sine fysiske plager, så kan man gøre noget ved de følelsesmæssige problemer, man har i forbindelse med sin sygdom. Disse problemer er nemlig opstået på grund af den måde, hvorpå man tænker på sig selv og sin sygdom - og det kan faktisk lade sig gøre at ændre sin måde at tænke på.

I denne artikel beskrives først nogle måder at tænke på, der fører til følelsesmæssige problemer - derefter foreslås der nogle nye måder at tænke på, der kan hjælpe dig til et mindre stressfyldt liv - trods din sygdom.

### **Selvbebrejdelse**

Hvis der trods medicinsk forskning endnu ikke er fundet en årsag til den sygdom, du har, kan det være du oplever det, som om du lever med en sygdom, der tilsyneladende er opstået ud af den blå luft, og som er blottet for mening. Fordi du ikke kan slippe af med den, men er nødt til at leve med den hver dag, føler du dig måske tvunget til at finde én eller anden mening med, at du fik den for lettere at kunne bære ubesvarede spørgsmål som: Hvorfor lige mig?

Måske er din måde at besvare dét spørgsmål på at lægge skylden på dig selv.

Hvis du som barn var vant til at få skylden for alt, hvad der gik galt, vil du højst sandsynligt være blandt dem, der bebrejder sig selv, at de blev syge. Men der kan naturligvis også være andre årsager til, at man kan være fuld af selvbebrejdelse.

For eksempel kan det være, du tror, at dine usunde levevaner eller dine elendige nerver er skyld i sygdommen. Det kan også være, du tror, at du har gjort ét eller andet, som du ikke skulle have gjort, og at dét er årsagen til, at du er syg. En tredje mulighed kan være, at din familie mener, du har gjort noget, som kan være skyld i din sygdom, og så tænker du ved dig selv, at de nok har ret. - Eller også føler du dig overbevist om, at for meget fysisk som psykisk stress kan være årsagen. Det er i hvert fald en populær opfattelse, som deles af mange psykiatere og psykologer, at oprørte følelser er årsag til alskens sygdomme. Og der har været masser af følelsesmæssigt stress i dit liv, før du blev syg, ikke sandt?

Om det nu er det ene eller det andet, der er skyld i din sygdom, så kan det kun fastslås via den fremtidige forskning. Selv om det skulle vise sig, at det er stress, eller noget du har gjort, der har én eller anden forbindelse - eller ikke har det - til din sygdom, er det så fornuftigt, at du bebrejder dig selv?

Hvis du tænker nærmere efter, vil du uden tvivl komme til dét resultat, at det er bedre at leve med det ubehag, der er ved ikke at kende årsagen til din sygdom end det er at leve med den pinagtige idelige selvbebrejdelse. Det vil også være langt mindre belastende.

Tænk du i mere religiøse baner, kan det måske være, at du prøver at forklare din sygdom med, at den er 'Guds straf for dårlig opførsel'. Du har måske ikke levet det 'rene' liv, som din religion kræver og mener, at du af den grund er blevet påført en sygdom.

Til dét er der kun at sige: INGEN er ufejlbarlig - så hvis der virkelig er noget om den snak, ville alle mennesker på denne klode have én eller anden sygdom. Der er altså ingen som helst grund til at tro, at du synder hverken værre eller mindre end de mennesker, der går omkring uden nogen form for fysiske lidelser.

Hvis du på den anden side mener, at du har forsøgt at være et godt menneske og ikke har gjort noget forkert i en grad, der kunne påkalde HANS vrede, så hører du måske til dem, der enten bebrejder Gud, at han lod dette ske - eller måske har mistet troen på ham, nu hvor du behøver ham allermest. Jeg er bekendt med, at visse religioner før i tiden lærte, at sygdom er Guds straf for en syndefuld adfærd. Hvis det er dét, der bekymrer dig, eller hvis din tro på Gud vakler, så vil jeg foreslå dig at tale med én fra din kirke, som kan rådgive dig - eller du kan læse Rabbi Harold Kushner's bog: "When Bad Things Happen to Good People".

## Selvmedlidenhed og misundelse

Føler du dig udelukket og behandlet uretfærdigt, fordi det netop var dig, der blev ramt af sygdom? Hvis du er tilbøjelig til at sammenligne dig selv med dine familiemedlemmer og venner, der er sunde og raske og lever normale liv og gør en masse ting, du ikke længere kan, vil du uden tvivl føle sådan. Du er misundelig og ked af det, fordi deres liv går videre, som det plejer, mens dit liv ligger i ruiner.

Men hvis du sammenligner dig selv med andre, er det nu engang sådant, at du altid vil kunne finde nogen, der har det bedre end dig, ligesom der også altid vil være nogen, der har det værre. Når det drejer sig om sygdom, findes der imidlertid ingen regler for, hvem der bør være syg, og hvem der ikke bør være det. - Akkurat som der ingen regler er for, om det er mere fair for én person at blive syg end for en anden.

I hvert enkelt tilfælde er det tilfældigheder, der afgør, om vi rammes af alvorlig sygdom - nøjagtigt som det er tilfældigt, hvilket sæt kort du får på hånden i et kortspil. En sygdom var ét af de 'kort', du fik på hånden i livets spil. Og ligesom i et spil kort kan du i livets spil beslutte at leve eller spille så godt, du kan, med de kort du nu engang har på hånden - eller du kan beslutte dig til at fokusere på de dårlige kort, du har fået tildelt og miste din spillegejst.

Du har med andre ord to muligheder: du kan bestemme dig for at leve så fuldt som muligt inden for de rammer, din sygdom tillader, eller du kan i stedet beslutte dig til at jamre dig over dét, der er overgået dig. I begge tilfælde skal du

minde dig selv om, at du ikke har mulighed for selv at vælge, om du vil have en alvorlig sygdom eller ej. Til gengæld kan du selv bestemme, hvad du vil tænke om den, og hvordan du vil leve med den.

## Skyldfølelse

Det kan være du har skyldfølelse, fordi du ikke længere kan gøre de ting, du plejer på grund af din sygdom. Især hvis du ikke er i stand til at opfylde dine forpligtelser overfor familien.

Er du en mand, har du måske skyldfølelse, fordi du ikke længere kan forsørge familien, ordne ting rundt om i huset eller fungere så godt seksuelt, som du plejer. Er du kvinde, har du måske skyldfølelse, fordi du ikke længere kan holde dit hjem eller gøre de ting for din mand, som du plejer. Hvis du har små børn, kan skyldfølelsen blive uudholdelig, hvis du ikke længere er i stand til at tage dig af dem og sørge for dem.

Det værste er, hvis du ikke længere kan klare dig selv, og du har brug for hjælp til at klæde dig på og til den personlige hygiejne. Så kan du opleve ikke alene at føle skyld over at være en byrde for andre, men også at føle dig flov og ydmyget. På toppen af det hele er du måske bange for, at de, der tager sig af dig på denne intime måde, efterhånden vil føle sig frastødt af dig.

Skyldfølelse udspringer af forestillingen om, at du gør noget, der er forkert, som hvis du fx ikke lever op til de forventninger, du har til dig selv - eller som andre har til dig. Men du gør ikke det fjerneste forkert ved at være fysisk begrænset eller ved at være syg. Når det drejer sig om sygdom, handler det om at 'være' noget - ikke om at 'gøre' noget.

At blive syg er noget, der sker - ligesom dét at ældes. Det er ikke noget DU gør. Du er ikke mere ansvarlig for de begrænsninger, din sygdom sætter, end for de begrænsninger der indtræder på grund af, at du bliver ældre. Og i ingen af tilfældene skyldes begrænsningerne noget, du gør forkert.

Måske har du en fornemmelse af, at du udnytter din sygdom ved ikke at gøre ting, du faktisk godt kan gøre. Måske beder du om mere hjælp, end du behøver. Hvis det er tilfældet, så må du beslutte dig til, om du vil fortsætte med at begrænse dit liv ved at bruge din sygdom, og så bagefter føle skyld - eller om du vil leve så fuldt og uafhængigt som muligt inden for de begrænsninger, din sygdom giver, og så have mindre skyldfølelse.

Muligheden for at du har skyldfølelse over de forandringer, der sker i familien på grund af din sygdom er også til stede. I givet fald kan du minde dig selv om, at det er et tilfælde, at det lige blev din krop, der blev ramt af en lidelse og ikke et andet familiemedlems krop. Det kunne lige så godt have været din mand eller ét af dine børn, som fik sygdommen og ikke dig. Men uanset hvilket familiemedlem, der bliver ramt, er en kronisk sygdom et familieanliggende, som uundgåeligt berører hele familien. Uanset om de bryder sig om det eller ej, må hver enkelt familiemedlem - på enten den ene eller den anden måde - forholde sig til og tilpasse sig denne sygdom.

Tænk på det på denne måde: Hvis din ægtefælle eller ét af dine børn fik en kronisk sygdom, der betød, at du måtte passe og pleje dem, ville du så håbe, at de ville få skyldfølelse på grund af de tilpasninger, der nødvendigvis måtte foretages i den forbindelse? Ville du ønske, at de ville få dårlig samvittighed over at være en byrde for dig? Det ved du, at du ikke ville.

Du kan ikke holdes ansvarlig for de fysiske begrænsninger, der skyldes din sygdom. Dem har du nemlig ikke kontrol over. Til gengæld er du ansvarlig for den skyld, du føler i forbindelse med din sygdom, fordi det er noget, du har kontrol over. Denne form for skyldfølelse udspringer af den opfattelse, at du gør noget forkert ved at være fysisk begrænset. Som jeg har nævnt tidligere, er der mere realistiske måder, hvorpå du kan tænke på dig selv og din sygdom, så du kan leve uden at straffe dig selv med idelig skyldfølelse.

Selvpineri er noget, du lægger oven i din sygdom - det er ikke en del af din sygdom.

## Skamfølelse

Hvis du hører til dem, der betragter dét at være syg som en svaghed eller en defekt eller en utilstrækkelighed hos dig selv, skammer du dig måske over at være syg. Sådan vil det især være, hvis du gerne vil opfattes som en selvtilstrækkelig person eller som én, der kan klare sig selv uanset hvad. - Og nu er du pludselig afhængig af, at andre tager vare på dig.

Det er imidlertid en illusion at tro, at man kan være selvtilstrækkelig. Det er der ingen, der er. Alle har vi brug for hinanden - på den ene eller den anden måde. Det er selvfølgelig rigtigt, at du med dine fysiske begrænsninger har mere brug for andre, end hvis du var rask. Men tænk på, at dét du får af andre med hensyn til fysisk pleje eller hjælp, for en stor del kan opvejes af dét, du giver dem følelsesmæssigt. - Og dét, du

giver dem følelsesmæssigt, behøver ikke at være det fjerneste begrænset af din sygdom. Hvis fx sygdommen har berørt din måde at gå på, din tale eller dit udseende, er du måske meget bevidst om, at din sygdom har synlige symptomer. Du er måske bevidst om og skamfuld over hvilket som helst fysisk symptom, der skiller dig ud fra andre mennesker, som fx ukontrollable kropsbevægelser eller enhver form for deformitet. Du føler måske, at disse synlige tegn på din lidelse, signalerer til verden omkring dig, at der er noget galt med dig og får dig til at føle dig som en vanskabt.

Hvis din ydre fremtræden er vigtig for dig - er det ikke kun, fordi du har en bestemt opfattelse af dig selv, og hvordan du skal se ud, men det kan også være, fordi du føler, at den opmærksomhed og hengivenhed, du får fra andre, for en stor del har noget at gøre med, hvordan du ser ud. Det kan specielt være tilfældet, hvis din sygdom har forandret dit ansigt på én eller anden måde.

Alle, hvis ansigt er blevet forandret af sygdom, bør minde sig selv om, at selv om sygdommen måske har forandret dit ansigtsudseende, så behøver den ikke at have ændret dit ansigtsudtryk, som afspejler, hvad du føler for dig selv og andre. Faktisk fungerer det sådan, at hvis du har ændret holdning til andre, har den holdning, du afspejler, større betydning for den respons, du får fra andre, end dét, at du ser anderledes ud.

Ikke sådan at forstå, at folk overhovedet ikke reagerer på dit udseende. Det gør de. Men de reagerer først og fremmest på dit indre menneske, dine holdninger, som aflæses af din væremåde og i dit ansigtsudtryk. Folk kan måske nok tiltrække andre pga. deres udseende, men de bliver ikke elsket på grund af det. Så selv om dit udseende er forandret, så er det dét udtryk i dit ansigt, der afspejler dine følelser for andre, der vil give dig den kærlighed og det venskab, som du ønsker så meget.

## Konklusion

Hvis du har en kronisk sygdom og vil leve uden skyld, selvmedlidenhed eller skamfølelse, må du begynde med at se den kendsgerning i øjnene, at du fysisk set ikke er den samme person, som du var engang. Det indebærer, at du for en tid helt naturligt vil være ulykkelig og på grådens rand over tabet af din identitet, som fysisk sund og aktiv person. En identitet, som du før tog for givet. Men når du er færdig med at sørge over tabet, kan du sige ligesom Skipper Skræk: Jeg er den jeg er - og mere er der ikke at sige til dét! Er du først nået så langt, vil du ikke længe-

re lide så meget følelsesmæssigt på grund af din sygdom.

Mens *kroppens symptomer* forårsages af din sygdom, og derfor ikke er underlagt din kontrol, forårsages *sindets symptomer* af dit livssyn, som du til gengæld har kontrol over. Når det kommer til stykket, er det dine forventninger til dig selv - den måde hvorpå du opfatter dig selv som en person med en kronisk sygdom - som fører til følelsesmæssige problemer.

Det er op til dig, at ændre din måde at tænke på. Men jeg håber, du vil tage imod udfordringen til at udvikle tankesæt, som kan hjælpe dig til at leve med din sygdom med mindst mulig følelsesmæssig stress.

## Del 2. FØLELSER OG FAMILIE

### Sårede følelser

Lider du af en kronisk sygdom, har du sikkert lagt mærke til, at du er mere sårbar, end du ellers plejer at være, og at du har større behov for opmærksomhed og tegn på hensyn og omsorg, end du havde, da du var sund og rask. Derfor bliver du også såret, hvis familiemedlemmer og venner ikke viser dig dette ekstra hensyn og denne større opmærksomhed.

Overfladisk set kan det virke, som om du er blevet såret over noget, én eller anden har sagt eller gjort, og mere ligger der ikke i dét. Men så enkelt er det langt fra. Du er ganske rigtigt såret - men ikke over, hvad én eller anden har sagt eller gjort - nej, du er såret over den BETYDNING du lægger i dét, andre siger og gør. Det kan for eksempel være fordi, DU opfatter dét, de har sagt eller gjort som et udtryk for, at de ikke er spor interesseret i, hvad du føler - DU tror, de ikke bekymrer sig om det, og at de er ligeglade.

Det er imidlertid DIN fortolkning af de tanker og følelser, der kommer til udtryk i andres ord og handlinger, der er afgørende for, hvilken BETYDNING du tillægger det - men det er ikke ensbetydende med, at det virkeligt er sådan.

Det vil lindre meget på dine sårede følelser, hvis du får en bedre og mere korrekt forståelse af, hvordan familiemedlemmer og venner er berørt af din sygdom - og af, hvad de i virkeligheden tænker og føler.

### Din ægtefælle

Er du gift, er det din ægtefælles reaktioner, der påvirker dig mest. Omvendt er det af alle mennesker også din ægtefælle, der er mest berørt af din sygdom. Men det skal understre-

ges, at der synes at være en forskel på den måde, hustruer berøres af og forholder sig til en syg ægtefælle og så den måde mænd berøres af og forholder sig til en syg hustru. Kvinder er, for de flestes vedkommende, fra naturens side mere forberedt på at tilpasse sig en situation, hvor de må pleje en syg partner, end mænd generelt er.

Lige fra den alder, hvor de leger med dukker, er piger traditionelt set opdraget til at passe små børn. Senere i livet forventes det af dem, at de som hustruer forvalter deres ægtemænds fysiske som følelsesmæssige behov, hvad enten de er syge eller raske. Desuden er dét at være forstående og plejegyvendende en vigtigere del af kvindens identitet end af mandens, fordi hun er dén, der føder børnene og som oftest også er den, der passer og plejer dem mest. At skulle tilpasse sig en syg ægtefælles følelsesmæssige og fysiske behov accepteres derfor ikke alene lettere af kvinder end af mænd, men selv i vore ligestillingstider tages det stort set også for givet af omverdenen.

Afhængigt af hvor udpræget denne forskel er, er den uheldige konsekvens, at kvinder i højere grad føler sig såret af deres partners måde at forholde sig til deres sygdom på, end mænd gør. De følgende kommentarer er derfor først og fremmest henvendt til kronisk syge hustruer, men de kan naturligvis også angå syge ægtemænd:

Din ægtemand har højst tænkeligt komplicerede følelser i forbindelse med din sygdom. For eksempel kan han være meget bekymret for dig og bange for, at du skal dø. For at mindske sin frygt - og din med for den sags skyld - bagatelliserer han måske din sygdom eller ligefrem benægter dens eksistens. Det kan også være, at han føler sig hjælpeløs og usikker på, hvad han skal gøre for dig og derfor føler sig utilstrækkelig som 'sygeplejer'. Hvis han aldrig selv har prøvet at være alvorligt syg, kan det være, han bliver desorienteret over den måde, hvorpå du reagerer på din egen sygdom. Men selv om han skulle have prøvet at være alvorligt syg, så er mænd generelt tilbøjelige til at reagere og tackle en fysisk sygdom på en anden måde end kvinder.

Men uanset hvor godt - eller mindre godt - han magter at forstå nøjagtigt hvad din sygdom betyder for dig, vil han være bange for at sige noget, der kan såre dig eller gøre dig ked af det, og derfor holder han sine følelser for sig selv. Måske vil han under alle omstændigheder holde sine følelser for sig selv, fordi han er dén type mand. Uanset hvad årsagen er, så oplever DU ham som fjern og tilbagetrukket og ikke som

den bekymrede og omsorgsfulde ægtemand, du trænger til.

Som en yderligere komplikation kan det være, han også er bekymret for sig selv - hvad han mindst af alt vil tale om - sådan at forstå, at han er lige så ked af dét, der er sket med dig og dit liv, som han er ked af de forandringer, der er sket i hans eget liv. Ret beset er du nok heller ikke tilgængelig for ham fysisk som følelsesmæssigt på samme måde som før i tiden, og det er meget sandsynligt, at han føler sig afvist og berøvet noget, der er vigtigt for ham. Men hvad kan han egentlig sige? Han ved jo, at det er på grund af din sygdom, og dén kan hverken du eller han eller nogen anden gøre noget ved. Hvis din mand mister sin seksuelle interesse for dig, er det specielt meget sårende. Uanset om du er interesseret i sex eller ej, vil du gerne have, at han skal synes, du er fysisk tiltrækkende. Det er svært nok i sig selv at føle sig fysisk tiltrækkende, når man er kronisk syg. Men det bliver endnu vanskeligere, hvis du føler, at din mand taber interessen for dig.

Jeg vil imidlertid gerne understrege, at hvis din mand er bekymret og nedtrykt på grund af din sygdom, så er hans seksuelle behov højst sandsynligt også 'nedtrykt'. Eller også undertrykker han det måske af omsorg for dig, for han ved jo, at din udmattelse, dine ubehag og dine smerter er dét, der optager dit sind mest. Men hvis du ikke er klar over, at din mands seksuelle tilbageholdenhed skyldes hans omsorg for dig, så er det klart, at du føler dig unødvendigt afvist og derfor bliver dybt såret og krænket.

Naturligvis er der visse tilfælde, hvor virkningerne af en kronisk lidelse kan mindske en ægtemands seksuelle interesse i sin kone. I et sådant tilfælde oplever han også et tab rent seksuelt og ønsker naturligvis, at det ikke behøvede at være sådant. Men det er ikke ensbetydende med, at hans kærlighed til dig er blevet mindre.

Måske oplever du, at du ironisk nok føler dig såret og krænket, hvis din mand regelmæssigt gør tilnærmelser til dig. Du føler måske, at han så ikke tager tilstrækkeligt hensyn til din fysiske tilstand, og at han kun er interesseret i at få tilfredsstillet sine egne behov. Hvad angår jeres seksuelle samliv, kan det meget vel være sådant, at han ikke kan gøre noget som helst, der gør dig tilpas.

På grund af alt dét, der foregår inden i ham - og tro mig, der foregår mere, end jeg har nævnt her - reagerer han måske ikke altid med den empati og forståelse, som du har behov for. Tænk så på, at han uheldigvis ikke automatisk fik tildelt en 'følelsesmæssig brugsanvisning' til

at tackle din sygdom, samtidig med at du fik stillet din diagnose. Det lange og det korte er altså, at jo bedre du forstår din mands tanker og følelser omkring din sygdom, jo mindre sandsynligt er det, at du vil misfortolke meningen med dét, han siger og gør, så du bliver såret.

Men det er ikke nok, at du prøver at forstå din partners tanker og følelser i forbindelse med din sygdom. For din egen skyld er det lige så vigtigt for dig, at du hjælper ham til at forstå dine tanker og følelser - uden samtidig at anklage ham for at være ufølsom og ubetænksom. Vær så åben som overhovedet muligt omkring, hvordan din sygdom påvirker dig følelsesmæssigt. Det kan være vanskeligt nok i sig selv at opretholde en gensidig forståelse mellem to ægtefæller - når der så oveni lægges en kronisk sygdom, kræver det al den forståelse, både den raske og den syge er i stand til at opdrive.

Uheldigvis stammer sårede følelser ikke altid fra mangel på forståelse. De kan også stamme fra den raske partners mangel på evne til at føle den empati og omsorg, som den syge partner kræver. Måske var din partner for eksempel ikke speciel hensynsfuld og betænksom før du blev syg - dengang betød det bare ikke så meget for dig, som det gør nu. En anden mulighed er, at han har forandret sig i forbindelse med din sygdom og ikke længere har de samme følelser for dig, som han havde før. Hvis dette sidste er tilfældet, er det det uden diskussion dét, der sårer allermost.

I en sådan situation kan det være nyttigt at opsøge en ægteskabsrådgiver, hvis din mand er villig til at deltage. Men uanset om han er villig eller ikke, bliver du nødt til at forlige dig med tanken om, at han simpelthen ikke har de følelser, der kræves til at give dig den følelsesmæssige støtte, du har behov for. Du vil så måske føle dig fanget i en fælde af en kronisk sygdom, såvel som af et ulykkeligt ægteskab, og måske tør du ikke forlade ham, fordi du ikke kan forestille dig, at andre vil have dig i den tilstand, du er i.

Din verden falder imidlertid ikke sammen af denne grund, for din ægtemand behøver jo ikke at være den eneste, der kan forstå dig og støtte dig. Det kan meget vel være, at du kan få den forståelse og støtte, du har brug for fra familie-medlemmer eller venner - eller fra en selvhjælpsgruppe for folk med din sygdom. En anden mulighed er - og dét vil jeg skrive om næste gang - at du bliver nødt til at udvikle dine egne indre ressourcer for at kunne tackle din sygdom. Det ville være ønskeligt, om du kunne dét, for på den måde bliver du ikke så afhængig af følelsesmæssig støtte fra andre.

## Dine børn

Føler du dig såret over den måde, hvorpå dine halv voksne eller voksne børn forholder sig til din sygdom? De viser måske kun meget lidt interesse for dine følelser og har måske endda skabt en vis distance til dig? Hvis det er tilfældet, så husk på, at de sandsynligvis er på et udviklingstrin, hvor de stadig er mest optaget af sig selv. De halv voksne børn har problemer med at vokse op og de voksne børn har travlt med at etablere varige forhold. Hvis de er gift og har børn, har de måske problemer med deres egne ægteskaber eller med opdragelsen af børnene. Efter deres opfattelse er det sidste de behøver en syg forælder at bekymre sig om.

Dine børn forventer ikke af dig, at du bliver syg. Derimod forventer de, at du altid er der for dem - det er ikke dem, der skal være der for dig. Det er imidlertid ikke kun din sygdom, dine børn kan have svært ved at acceptere. Muligheden for at du kan dø af din sygdom kan også være for frygtelig og for oprivende at tænke på.

Uanset hvor gamle dine voksne børn er, forventer de, at du, som deres forælder, altid vil være der for dem. Samtidig med, at de ubevidst opfatter sig selv som uafhængige voksne, så er det stadig dig, der er deres beskytter. Hele denne indforståede "orden" og "uskrevne lov" trues nu af din sygdom.

Det betyder imidlertid ikke, at det ikke nytter noget at prøve at afklare nogle misforståelser ved at finde ud af, hvordan din sygdom specielt påvirker dine børn, og ved at fortælle dem, hvordan din sygdom berører dig selv både fysisk som følelsesmæssigt. Det kan godt være, de måske har svært ved at åbne sig overfor dig, såvel som du har svært ved at være åben overfor dem. Men åbenhed smitter, og hvad enten du bryder dig om det eller ej SKAL initiativet ligge hos dig.

## Dine slægtninge og venner

Når du lider af en kronisk sygdom, kan det ikke undgås, at du føler dig mere såret og fremmedgjort, end du plejede at føle dig, da du var rask. Det er imidlertid vigtigt at huske på, at det er ganske umuligt for et menneske, der ikke selv er kronisk syg, at forstå, hvordan det er at lide af en sådan. Men ærligt talt - hvorfor skal de dø og pine også kunne forstå det? Det er jo ikke dem, der lider af en kronisk sygdom - det er dig! Det er meget svært at forstå noget, man aldrig selv har oplevet, og derfor vil slægtninge og venner, selv ikke med de bedste intentioner, kunne undgå at komme til at sige noget, der vil såre dine følelser.

For eksempel spørger de måske om, hvordan du har det på et tidspunkt, hvor du ikke har den fjerneste lyst til at blive mindet om, at du er syg - eller også spørger de måske ikke til dit helbred lige på dét tidspunkt, hvor du har et behov for at mærke noget omsorg. Det kan også være, at de for eksempel ikke trøster dig på det tidspunkt, hvor du har aller mest brug for det - eller de er måske overbeskyttende på et tidspunkt, hvor du synes, du har det fint. Endelig kan det også være, du synes, at de enten ikke lytter til dig, når du har brug for at snakke, eller de lytter utålmodigt, når du endelig prøver at komme ud af busken og prøver at fortælle.

Hvis din sygdom er synlig, giver de måske udtryk for, at det er synd for dig - hvad du opfatter som nedværdigende, for du er ikke interesseret i andres medlidenhed. Det værste er, hvis de skaber en fysisk distance til dig, som om du var smittefarlig. Modsat, hvis din sygdom ikke kan ses, behandler de dig måske, som om du slet ikke var syg og forventer, at du er den samme, som du altid har været.

Hvad enten din sygdom nu kan ses eller ej, kan dine slægtninge og venner måske have svært ved at forstå, hvorfor du må bryde en aftale i sidste minut. De forstår ikke vores begreb om 'gode dage og dårlige dage', og inviterer dig måske ikke til at deltage i noget, som DE mener, du ikke kan klare. Men det bliver du meget såret over, for du vil gerne have en invitation, uanset om du kan klare det eller ej.

Ligesom du måske ikke helt forstår, hvordan din sygdom påvirker din mand og dine børn, kan det samme udmærket være tilfældet med dine slægtninge og venner. Derfor misforstår du til tider meningen bag det, de siger og gør. Den eneste måde, hvorpå du kan finde ud af, hvad det i virkeligheden drejer sig om, er at tale åbent med dem om, hvordan deres opførsel berører dig, og ved at finde ud af, hvordan din sygdom påvirker dem. Men forvent ikke, at de forstår dig fuldt ud. Hvis du gør det, vil du fortsat risikere at blive skuffet og såret. Vær realistisk!

Dét, der sårer aller mest, er den følelse, der opstår, hvis dine venner ikke mere lader høre fra sig - følelsen af at være afvist. Hvordan kunne de dog svigte dig nu, hvor du behøver dem mere end nogensinde, tænker du. Desværre har du nok ikke andet valg end at komme dig over sorgen ved tabet af disse venner. Hvor vanskeligt det end måtte være, når du er kronisk syg, så prøv at skaffe dig nogle nye venner.

## Hvis du er enlig

Hvis du er enlig og prøver at komme ud blandt folk for at finde dig en partner, er du nok især udsat for at blive såret. Hvis din sygdom kan ses, bliver du såret, hvis nogen du er interesseret i, vender sig væk fra dig. Hvis din sygdom ikke er synlig, har du problemet med at finde ud af, hvem du skal fortælle om din sygdom og hvornår. Når du så efter lange og nøje overvejelser har besluttet dig til at fortælle det til én, du kommer sammen med, og han af den grund mister interessen for dig, bliver du ikke bare såret - du bliver fuldstændig knust. Denne form for afvisning bekræfter dine egne følelser af ikke at være attråværdig - derfor er den specielt sårende. Hvis det skal lykkes dig at lindre dine sårede følelser, er du nødt til at udvikle dit selv-værd som en person med en kronisk sygdom. Som jeg tidligere har nævnt, vil jeg i næste artikel skrive om de problemer, man har, når man er enlig og lider af en kronisk sygdom.

## Dine forældre

I nogle tilfælde kan dine forældre også være en kilde til sårede følelser. Da du var syg som barn, var én af dine forældre - eller begge to - både omsorgsfulde og trøstende. Men nu da du er voksen og syg, er dine forældre der måske ikke for dig, som de var dengang.

På nuværende tidspunkt bekymrer dine forældre sig sandsynligvis om ting, som de ikke bekymrede sig for, da du var barn. Nu er de måske optaget af deres egne fysiske ubehag og er urolige for, hvor lang tid de selv har tilbage at leve i. Er det ikke deres eget helbred, de er bekymrede for, er det måske deres ægtefælles helbred, der bekymrer dem, eller dét, at de begge er ved at blive ældre og hvad det medfører - at de for eksempel måske kan komme til at leve resten af deres liv alene. Det gør dem angste at tænke på.

Det er ikke særlig sandsynligt, at dine forældre vil fortælle dig, der er deres barn, om hvorfor de frygter deres alderdom. Det betyder dog ikke, at du ikke godt kan tage initiativet til at snakke med dem om det, hvad der ikke alene vil sætte dig i stand til at forstå dem bedre, det vil efter al sandsynlighed også føre jer nærmere sammen. Som i alle andre forhold gælder det, at jo bedre du forstår, hvad dine forældre gennemgår, des mindre sandsynligt er det, at du vil blive såret over det, der tilsyneladende ser ud som selvoptagethed og ligegyldighed overfor din sygdom. Det kan endda være, at du opdager, at DERES følelser er sårede, fordi DU ikke interesserer dig mere for deres lidelser end du gør.

Hvis du har forældre, der aldrig har været særligt forstående eller omsorgsfulde, er situationen imidlertid en anden. Manglen på opmærksomhed i din nuværende situation, vil højst tænkeligt ribbe op i eller forstærke 'gamle' sårede følelser. Det vil sandsynligvis også forstærke din følelse af 'ikke at være noget værd', nøjagtigt som du følte det, da du var barn. I så tilfælde må du lære at forstå dig selv og dine forældre og dét forhold, du har haft til dem gennem årene, noget bedre. Husk imidlertid på, at der ikke er meget sandsynlighed for, at de vil kunne give dig noget nu, som de har været ude af stand til at give dig før i tiden. Men dette er der jo ingen som helst grund til at give dig selv skylden for.

## Konklusion

Det er dit ansvar alene at etablere og opretholde de bedste relationer til andre på trods af din sygdom. Det indbefatter, at du må lære så meget, du overhovedet kan om, hvordan din sygdom berører og påvirker andres følelser, og derefter hjælpe dem til at forstå, hvordan sygdommen påvirker dig personligt, både fysisk og psykisk. Hvis du i denne proces finder ud af, at du måske skubber folk væk ved din måde at være på, så må du ændre din væremåde, hvis du vil have dækket dit behov for forståelse og omsorg fra din omverden.

Men selv om du ændrer dig og øger din egen og andres forståelse for de følelsesmæssige virkninger af din sygdom, er det ikke dermed givet, at du får dit fulde behov for støtte dækket.

Derfor er det meget vigtigt, at du styrker dine egne indre ressourcer, så du kan tackle din sygdom og dét, den medfører. Gør du dét, vil du være mindre afhængig af følelsesmæssig støtte fra andre, og som en følge heraf være mindre tilbøjelig til at blive såret, hvis det viser sig, at du ikke får den. Hvis du vil styrke dine indre ressourcer, må du udvikle et livsbekræftende livssyn og 'opdage' og udvikle dit værd som et menneske med en kronisk sygdom. - Det vil jeg skrive om i næste artikel.

Jeg er fuldstændig klar over, at det er en skrap kur, jeg hermed 'ordinerer' dig. På den anden side er dét, vi taler om meget vigtigt. - Det handler om, at du kan skabe dig et tilfredsstillende liv, selv om du er kronisk syg.

## Del 3. BEHERSK VREDE

I de to forrige artikler blev følelser som selvmedlidenhed, skyldfølelse, selvbeprejdelse, skamfølelse og sårede følelser beskrevet som pinagtige

følelser, du ikke behøver at leve med. I denne artikel beskrives vrede, som en følelse, du heller ikke behøver at slås med.

Lige med undtagelse af frygt, er vrede den følelse, der har den mest forstyrrende virkning på det menneskelige legeme. Den burde ganske enkelt stemples som 'farlig for helbredet'. Vrede forstyrrer ydermere menneskelige relationer i højere grad end nogen anden følelse og burde derfor tillige stemples som "farlig for dit sociale velbefindende".

Vrede kræver sine ofre både i din krop og i dine menneskelige relationer, uanset om du har en kronisk sygdom eller ej. Men har du en kronisk sygdom, har du i højere grad brug for, at din krop kan arbejde for dig, end hvis du var rask, ligesom du også i højere grad har brug for støtte fra din familie og dine venner. Så uanset hvordan du vender og drejer det, er det til din egen fordel at leve med så lidt vrede som overhovedet muligt. I denne artikel vil der derfor blive foreslået nogle metoder til at opnå større selvforståelse, samt nogle måder at forholde sig til andre mennesker på, som kan medvirke til at mindske din vrede.

## **Hvis du er vred på dig selv**

Når du er kronisk syg, er der flere ting, der kan være med til at gøre dig vred, end hvis du var sund og rask. Hvis du for eksempel skal udføre en opgave, som alle andre kan udføre uden betænkning, men som du synes er besværlig eller umulig for dig at udføre, bliver du vred og frustreret. Du bliver i så fald ikke bare vred på den ting, du finder umuligt for dig at udføre, men du bliver også gal på dig selv. Det pudsige ved det er, at hvis andre blev irriterede på dig for den samme ting, ville du ikke finde dig i det - men når det kommer fra dig selv, finder du dig i det, fordi du føler, at du burde være i stand til at gøre det, det nu drejer sig om - syg eller ej.

Sagt med andre ord: hvis du ikke kan leve op til det, du synes, du bør kunne, bliver du vred på dig selv. Hvis du kunne lære at tilsidesætte det fordømmende, vil det være meget lettere for dig at acceptere de begrænsninger, din sygdom sætter for dig. Ikke alene bliver selve opgaverne lettere fysisk, fordi du har nemmere ved at acceptere dine begrænsninger, men det vil så sandelig også gøre dem lettere rent følelsesmæssigt. Det vil få dig til at holde op med at skælde ud på dig selv i vrede over at være stillet over for en vanskelig opgave og i stedet for have tålmodighed med dig selv.

## **Hvis du gerne vil have særbehandling**

Hvis du hører til den kategori, der gerne vil have særbehandling, vil du have en tendens til ikke alene at opstille 'burde kunne' for dig selv, men også for de mennesker, der omgiver dig. Så hvis de ikke behandler dig på den måde, du synes, de burde gøre, er du ligeså hård mod dem, som du er mod dig selv. Dét synes du må være fair.

Derfor bliver du sikkert vred på folk, som ikke giver dig særbehandling. Måske mener du, at fordi du har en sygdom, skylder verden dig noget som en slags compensation herfor. Måske har dine forældre været særlig opmærksomme, når du var syg som barn, så nu da du har fået en kronisk sygdom, forventer du, at andre viser dig samme særlige opmærksomhed. Men ak, desværre, situationen er en helt anden nu. Du er ikke noget barn længere og 'andre' er ikke dine forældre. Derfor kan du ikke forvente at få særbehandling længere. Selv om du skulle føle, at din sygdom har snydt dig for et normalt liv, kan du ikke bebrejde andre det, så der er absolut ingen, der skylder dig noget af den grund.

Der er ingen logik i det, men i samme åndedrag, hvor du forventer særbehandling, vil du alligevel ikke behandles anderledes end normale mennesker. Du har ikke lyst til at blive betragtet som invalid eller, at nogen viser dig medlidenhed, og du bliver meget irriteret, hvis nogen behandler dig sådan.

Til tider kan det faktisk virke, som om ingen kan gøre dig tilpas, uanset hvordan de så end behandler dig.

## **Hvis slægtninge og venner ikke forstår dig**

Måske hører du til dem, der er vrede på slægtninge og venner, som ikke tager det hensyn til dine følelser, som du synes, de burde. - Men tænk engang på det sådan her: Hvorfor skal de tage hensyn til dine følelser? Hvordan skal de kunne vide, hvordan det er at leve med en kronisk sygdom? Det er jo ikke dem, der er syge - det er dig!

Det kan godt være, det er svært at acceptere, at raske og rørige mennesker ikke ved, hvordan de skal forholde sig til et menneske med en kronisk sygdom. Men tænk på, hvor svært det er for dem at forstå noget, de aldrig selv har oplevet. Derfor må du være forberedt på, at selv om de har de bedste intentioner i verden, vil de uundgåeligt før eller siden komme til at sige eller gøre noget, der vil gøre dig vred.



Hvis situationen var omvendt - det vil sige, hvis du var sund og rask og havde en ven med en sjælden sygdom - så ville du sikkert heller ikke forstå hans eller hendes følelser, eller vide, hvordan du skulle forholde dig til vedkommende. Selv om du havde hjertet på rette sted, ville du helt sikkert på ét eller andet tidspunkt komme til at sige eller gøre noget, der ville vække hans eller hendes vrede. Jeg ved, du vil tænke, at dette aldrig ville ske for dig - at det ville være anderledes for dit vedkommende. Det vil det måske. - Og måske vil det ikke.

## **Hvis familiemedlemmer gør det helt forkerte**

Pårørende og venner er én ting, men din nærmeste familie er noget helt andet. Du er højst taknemlig for det meste vred på dem, du har allermost brug for og er allermost afhængig af - din mand, dine halvvoxsne eller voksne børn eller andre medlemmer i den nærmeste familie. Du bliver ikke bare vred over de ting, de ikke gør for dig, men du bliver også vred på grund af de ting, de gør og måden, de gør dem på.

Men med selv de bedste intentioner som drivkraft, er det meget lidt sandsynligt, at nogen vil gøre tingene for dig på nøjagtig samme måde, som du vil gøre dem for dig selv, specielt når det drejer sig om omsorgen for din person. Ydermere er det ikke særlig sandsynligt, at der er nogen, der vil gøre tingene lige så hurtigt, som du ville gøre dem for dig selv. Ja, de vil måske endda helt glemme at gøre nogle af tingene.

Hvis de så - efter lang tids påmindelser - stadig ikke gør tingene, sådan som du vil have det, bliver du forbitret. Og hvis det viser sig, at du må vente på at få noget, du har brug for, bliver du hurtigt utålmodig. Så i stedet for at værdsætte dét, familiemedlemmerne gør for dig, ender det med, at du bliver vred på dem.

Måske skyldes det, at du ikke rigtigt gør dig klart, hvor meget du egentlig forlanger af din familie. Du har førsteprioritet hos dig selv, og derfor forventer du måske også at have førsteprioritet hos dem. Og fordi du har brug for, at de hjælper dig med dit liv, ser du ikke med al for megen venlighed på, at de bruger noget tid på deres eget liv. Især hvis din sygdom går helt tilbage til din tidlige barndom, er det højst sandsynligt sådan, du vil føle det.

Men selv om du først blev syg senere i dit liv, hører du måske alligevel til dem, der har forventet, at familien adlød dit mindste vink og nu, mere end nogensinde forventer, at de adlyder

dine befalinger og bliver oprørt, hvis de ikke gør det.

Det kan så være, hvad det være vil, men at føle vrede mod dem, du er afhængig af, dét er en høj pris at betale for at klamre sig til urimeligt høje forventninger. Hvis du vil af med noget af denne vrede, må du tilpasse dine forventninger til deres behov. Det vil sige: enten må du moderere dine forventninger, eller også må du fortsætte med at være vred på dine familiemedlemmer, fordi de ikke er, som du vil have, de skal være.

Hvis du vil leve med mindre vrede rettet mod dig selv, gør det samme sig gældende. Du må slække lidt på dine forventninger til dig selv. Det kræver, at du gør din sygdom og dine begrænsninger til en acceptabel del af dig selv. Med andre ord: du må udvikle en acceptabel identitet som 'et menneske med en sygdom'.

Helt ærligt - at gøre det bedste, du kan og være det bedste, du er - er mere end rigeligt at kræve af dig selv - uanset om du er kronisk syg eller ej. Som en nyttig tilgift til dét at acceptere dine egne begrænsninger, vil du blive mere tolerant over for andres ufuldkommenheder. Med andre ord virker det sådan: jo mere du accepterer dig selv, som du er, jo mere vil du acceptere andre for dem, de er.

## **Hvis din læge ikke opfylder dine forventninger**

Som kronisk syg er du ikke bare afhængig af familien. Du er også afhængig af din læge. Ham er du afhængig af for at få det fysiske godt, men derudover påvirker han dig også følelsesmæssigt. Én af de følelser, du kan have for ham, kan meget vel være vrede.

Du er måske vred på din læge, fordi han ikke sørger for, at du får det bedre - eller i det mindste sørger for, at du ikke får det værre. Måske har du svært ved at acceptere, at din læge ikke ved mere om din sygdom, og hvordan den skal behandles, end dét der er beskrevet i medicinske tidsskrifter og diskuteret ved lægekongresser. Måske forventer du, at din læge skal kunne kurere dig og har svært ved at acceptere, at der ikke findes nogen kur mod din sygdom. I begge tilfælde er det dine urealistiske forventninger og ikke din læges inkompetence, der er skyld i din vrede. Det er selvfølgelig klart, at hvis din læge på den anden side ikke er fulgt med og ikke er opdateret med hensyn til din sygdom, så skal du finde en læge, der er.

Mens der er en mulighed for, at du kan blive vred på din læge, fordi du ikke synes, han er god nok til at gøre noget for dig fysisk, er det til gengæld næsten sikkert, at du bliver vred på ham, på grund af den virkning, han har på dine følelser. Det kan for eksempel være, han er svær at nå via telefonen, eller måske lader han dig vente i timevis, før du kan tale med ham eller også haster han gennem din konsultationstid. Måske siger han ting, der gør dig urolig og bange - eller at han siger så tilpas lidt, at du forestiller dig alle mulige forfærdelige ting. Værst af alt vil være, hvis han måske nok tager sig af din krop, men til gengæld ignorerer dine følelser.

Hvis det er tilfældet med din læge, at han er ufølsom, ligegyldig og kun viser lidt interesse for dig som person, så er det bedst at finde en anden læge, som virker positivt på dine følelser, for når du nu er nødt til at leve med en kronisk sygdom, så er dette lige så vigtigt, som dit fysiske velbefindende.

På den anden side kan det være, at dine forventninger til forholdet mellem læge og patient måske er urealistiske. Måske forventer du, at han skal behandle dig, som om du var hans eneste patient eller at han har den samme interesse, bekymring og omsorg for dig, som om du var hans eget barn. Det kan også være, at du forventer, han er Gud selv. Men hvor nedslående det end må forekomme, så er du kun én af hans mange patienter, du er ikke hans eget barn og han er ikke Gud.

Uanset hvor vred, du bliver på din læge, hvad enten den nu skyldes dine urealistiske forventninger eller ikke - og det må du afgøre - kan du ikke ændre hans væremåde over for dig. Du kan ikke lave ham om til at være noget, han ikke er. Derimod kan du enten skifte til en anden læge, eller du kan ændre dine egne forventninger til ham, du har. Hvad du end vælger at gøre, vil det under alle omstændigheder være bedre end at gøre vrede til en del af den medicinske behandling, du får.

## **Sårede følelser kan være grunden til din vrede**

Grunden til at du bliver vred på andre - især på familiemedlemmer og venner - er ikke kun fordi, de ikke behandler dig, som du synes, de skal, men fordi de sårer dine følelser. I én af de forrige artikler foreslog jeg forskellige måder, hvorpå du kan mindske dine sårede følelser - bl.a. ved at opnå en bedre forståelse af, hvordan din sygdom påvirker andre, og ved at hjælpe andre til at forstå, hvordan din sygdom påvirker

dig selv, specielt følelsesmæssigt. Dét, jeg dengang foreslog, vil også hjælpe til med at lindre den vrede, der opstår på grund af sårede følelser.

Der er imidlertid flere måder at lindre denne vrede på. Det kræver, at du ikke kun er bevidst om din vrede, men også om dine sårede følelser - hvad du måske ikke er lige nu. For det første har vrede en tendens til at overskygge sårede følelser. For det andet har vrede også en tendens til at rette din opmærksomhed mod den anden person, så du tænker på dét, han eller hun har sagt eller gjort, mens sårede følelser vender din opmærksomhed mod dig selv, så du spekulerer på, hvad du gjorde, og hvad du ikke gjorde. Desuden får vrede dig til at føle dig selvretfærdig, mens du i dine sårede følelser føler dig afhængig og sårbar. Derfor vil du sandsynligvis hellere være vred end du vil være såret, fordi vreden får dig til at føle dig bedre tilpas. Sådan har specielt de mænd det, som anser vrede som et tegn på styrke og sårede følelser, som et tegn på svaghed.

Men ved at give udtryk for dine sårede følelser i stedet for at vise din vrede, vil du i højere grad forbedre dit forhold til andre. At rette bebrejdelser mod andre i vrede fremprovokerer tit en defensiv eller vred reaktion, mens det at vise sine sårede følelser, har en tendens til at fremkalde en medfølelse og omsorgsfuld reaktion. I realiteten er det nemlig højst tænkeligt sådan, at uanset hvad den anden person sagde eller gjorde, var det absolut ikke hans mening at sårer dine følelser.

Der er en forskel på at være vred og på at vedkende sig sine sårede følelser. Når du er vred, hvad enten du giver udtryk for det eller ej, gør du den anden person ansvarlig for dine sårede følelser, mens du i højere grad påtager dig ansvaret for dine egne følelser, hvis du erkender, at du er såret - også selv om du kun indrømmer det over for dig selv. Sådan er det, fordi, i dét øjeblik du erkender, at du er såret, er du mere tilbøjelig til at indse, at det er dine udækkede behov for omsorg, forståelse og sympati, der ligger bag dine sårede følelser og din vrede.

Hvis du vedkender dig ansvaret for dine følelser, behøver du heller ikke at være afhængig af, at den anden person forandrer sin handlemåde, for at du kan få det bedre. Hvis du derimod forandrer dine forventninger til, hvad den anden person burde sige eller gøre for at gøre dig tilpas, vil du få det meget bedre. Dette er vigtigt, alene af den grund, at du bedre kan kontrollere dine egne forventninger, end du kan kontrollere andre folks opførsel.

Måske er du selv årsag til den opførsel, der gør dig vred. Det er jo for eksempel muligt, at du på én eller anden måde afviser folk, så de reagerer på en måde, der gør dig vred. Det kan også være, at du ikke gør alt, hvad du kan for at få det bedre, hverken fysisk eller psykisk. Du beder måske andre om at gøre ting for dig, som du med lidt god vilje udmærket kan gøre selv. Eller måske forventer du, at andre skal kunne læse dine tanker i stedet for, at du beder dem om dét, du vil have. Det kan også være, at du er så krævende, at ingen kan gøre nok for dig, eller at du måske ikke giver udtryk for, at du værdsætter dét, andre gør for dig og de så harnes over din utaknemmelighed.

Der er flere måder, hvorpå du kan forbedre situationen, hvis der er mennesker, der gør dig vred.

Hvis du øger din forståelse af, hvordan dit forhold er til andre og ændrer eller tilpasser din opførsel derefter, kan du højst tænkeligt fremkalde reaktioner hos andre, som du bedre kan lide.

Er dét at tage et grundigt og selvransagende kig på dig selv ikke et offer, der er værd at bringe, hvis det betyder, at du kan leve med mindre vrede?

Dét håber jeg, du synes.

*Dr. Mark Flapan led af skleroderma og var grundlægger af Sclerodoma Federation. Han var psykolog med særlig interesse i de følelsesmæssige følger ved kronisk sygdom, både hos patienten og i forhold til familiedlemmerne. Han døde sidst i 1990'erne.*

*Redaktørens notat: Ordene 'han' og 'hun' er brugt i tilfældig orden og er således ikke udtryk for generalisering.*

+



## **ME/CFS Foreningen**

**Rådhusstorvet 1, 1.sal**

**3520 Farum**

**Tlf. 44 95 97 00**

**E-mail: [mail@me-cfs.dk](mailto:mail@me-cfs.dk)**

**Hjemmeside: [www.me-cfs.dk](http://www.me-cfs.dk)**