



At leve et meningsfuldt liv trods kronisk sygdom

"ME er et forløb, ikke en tilstand." Sådan lød overskriften på det online foredrag, sundhedspsykolog Peter la Cour afholdt den 29. august for ME Foreningens medlemmer. Der var næsten 100 deltagere, og mødeledere var Gitte, frivillig, og Line Vind, formand.

AF GITTE LARSEN

Peter la Cour lagde ud med at aflive de mange myter om ME, herunder at det ikke er hysteri, indbildt eller et resultat af traumer, og han pointerede, at det ikke er lige meget, om vi kalder det en fysisk eller psykisk sygdom. Selv har han skiftet standpunkt efter at have arbejdet med funktionelle lidelser til nu at arbejde med fysisk syge ME-patienter, der er i behandling ved Klinik Mehlsen.

Kronisk sygdom som forløb

"At være syg i lang tid er et forløb, og livet skifter fra symptomdebut til behandling, skuffelser, læge-shopping, isolation, familieproblemer, tab af arbejde, selvfølelse og integritet. Bunden af sygdomsforløbet er det sorte hul med eventuelle selvmordstanker, men det er også bunden, for så bliver det ikke værre. Vejen op derfra sker i en erkendelse af, at det her ikke går over, en tilpasning til et liv med symptomer, justering af aktiviteter, mindre belastning, mindre medicin og med tiden færre symptomer. Men det vil gå op og ned, og den første nedtur kan tage fem til 10 år," sagde Peter la Cour.

Som patient i et sådant forløb er der en række opgaver og aktiviteter, som præger hverdagen. Som ny-syg skal man orientere sig, erkende situationen, etablere nye kognitive og fysiske færdigheder og i det hele taget tilpasse sig den nye virkelighed. Man skal også genfinde sin identitet og rolle samt finde mening i livet på ny.

Fire slags helbred

Peter la Cour fortalte de første 20 minutter om fire slags helbred, som er en del af alle sygdomme, og som påvirker hinanden indbyrdes: Det fysiske/biologiske, det sociale/samfundsmæssige, det eksistentielle/oplevelsesmæssige og det psykologiske/adfærdsmæssige. Han understregede, at den psykologiske del har to sider, nemlig på den ene side det, vi kan se udefra, og på den anden side det, der sker indeni os, når vi er alene med os selv.

Hvor skal info komme fra

"Ved sygdomsdebut handler det om at skaffe info og ro, men det kan være svært at se, hvor informationerne skal komme fra. Er det fra lægen? Er det fra psykologen, fysioterapeuten eller foreningen? Hvem kender til symptomerne på ME, herunder

PEM (push and crash)? ME falder helt mellem stolene," sagde Peter la Cour, som i øvrigt fortalte om ME-syges mange nye situationer med stor medfølelse og fagligt engagement.

Sorg, svar, PEM og energi-æg

Sorgen over at blive syg: "Man må godt tude over det," sagde han. Forholdet til andre, og hvor udfordrende det kan være at se godt ud udenpå og være syg indeni. Det kan almindelige mennesker ikke forstå, og derfor siger de fx, at du ikke ser syg ud. Et svar kunne være: "Jeg har også lige været i bad!"

PEM kom Peter la Cour også ind på, og reglen er, at man ikke må få symptomer efter træning/aktivitet. Det kræver disciplin og planlægning, og det er en psykisk belastning. En ide er at anskaffe en kurv med energi-æg, som kan stå et sted, hvor alle i husstanden kan følge med i den pårørendes tilstand.

At leve livet fuldt ud. Mening og accept

Efter pausen fokuserede Peter la Cour på det eksistentielle helbred. "Alle mennesker skal tilpasse sig nye virkeligheder indimellem, fx når man flytter eller skifter arbejde, så det gælder uanset, om man er syg eller ej. Det eksistentielle handler om, om man synes, livet er værd at leve. Det må man gøre op med sig selv. Hvad man tænker og mærker, når man er alene med sig selv," sagde han og fortsatte: "Lidelse er en del af hverdagen som syg, og man får også en identitetsopgave, for hvem er mit nye jeg, kan jeg finde en ny rolle i familien, i ægteskabet og blandt venner."

At leve et fuldt liv med mening og accept og at komme tilbage til et fuldt liv, man har lyst til at leve, er afgørende – også som kronisk syg. Han refererede psykologen Tatjana Schnell, som definerer mening og meningsfuldhed som noget subjektivt. Det handler altså om en fundamental følelse af mening baseret på en vurdering af, om ens liv er sammenhængende, og om der er tilhørsforhold og retning.

Fem klumper af meningsgivere

Ifølge en stor spørgeskemaundersøgelse, som T. Schnell har udført, er der fem klumper af meningsgivere, som helst skal supplere hinanden i vores liv:

1. Troen på en højere magt (Gud, spiritualitet).
2. Bevidstheden om det større hele (er man engageret socialt, forbundet med naturen, ønsker at efterlade verden som et bedre sted).

”Lidelse er en del af hverdagen som syg, og man får også en identitetsopgave, for hvem er mit nye jeg, kan jeg finde en ny rolle i familien, i ægteskabet og blandt venner.

At være kronisk syg er et forløb, ikke en tilstand



USYNLIGT HANDICAP OG FORHOLDET TIL ANDRE

Hvordan man har det, og hvordan man ser ud. Lav et kommunikationssystem og vælg dine ord til dine nære, bekendte og kollegaer, din arbejdsgiver/socialforvaltning. Læg en plan ved at forberede en sygdomsfortælling, så du ikke skal tænke forfra hver gang. Peter la Cour gav disse eksempler på tre typiske spørgsmål og mulige svar:

Spørgsmål: Hvordan går det?

- "Det er lidt hårdt, men jeg prøver at få det bedste ud af det."
- "Jeg har gode og dårlige perioder."
- "Det går af h... til, men jeg har ikke lyst til at tale om det."

Spørgsmål: Du ser da ikke syg ud!

- "Tak for det."
- "Jeg har lige været i bad."

- "Symptomer kan man ikke altid se."
- "Det er vigtigt for mig at se pæn ud."
- "Jeg vælger bevidst ikke at se syg ud."

Spørgsmål: Hvornår bliver du rask?

- "Det er nok noget, jeg skal lære at leve med længe endnu."
- "Der er visse ting, der lindrer mine symptomer, og andre ting, der provokerer dem."

3. Selvaktualisering (udvikling, udfordring, frihed, kreativitet, frihedstrang, præstation).
4. Struktur og sikkerhed (fornuft, moral, tradition, pragmatisme).
5. Selvomsovg og samvær (morskab, afslapning, nærvær, indre balance, fællesskab, kærlighed, omsorg, familien).

"Øverst på hitlisten over meningsgivere ligger generativitet (efterlade spor, gøre verden til et bedre sted, være noget for nogle andre, påvirke det hele på en positiv måde), harmoni og religiøsitet. Det gælder overalt i verden. Dem, der finder mening i en højere magt eller en religion, har stor meningsfyldte. Også dem, der engagerer sig i højere formål som fx miljøet, politik m.m. oplever, at livet giver mening," fortalte han.

Hold håbet højt

"Husk at holde håbet højt, for der er håb, og du lærer at leve med sygdommen," sagde han, inden der igen var tid til spørgsmål fra deltagerne. Spørgelysten var stor efter både del et og del to af foredraget, og der var spørgsmål om sensibilisering (lyd, lugt/kemi, lys, berøring), håndtering af alvorligt tilbagefald, vinterbadning, tapping, autisme og ADHD, aldring m.m.

Endnu en pointe fra hans foredrag var, at "det er svært at holde bevidstheden om, at det går op og ned, når man har ME." Peter la Cour fortalte også, at næsten ingen ME-patienter lider af klinisk depression, og at det måske skyldes, at der i ME-maver dannes mere serotonin (det stof, der er i lykkepiller) og mindre dopamin.

Rigtig ked af det sammen med jer

Et af de svar Peter la Cour gav – på spørgsmålet om, hvad man gør, når læge efter læge tror, man er psykisk syg – lød sådan her: "Det gør mig ondt at høre, og jeg er rigtig ked af det sammen med jer. Hvor er det rædselsfuldt. Sygdommen er alvorlig, og man kan måske have brug for en periode, hvor man gemmer sig i familien. På et tidspunkt er man nødt til igen at have med omverdenen at gøre, og mange bliver desværre mere syge af kontakten med sundheds- og socialværnet."

Efter foredraget fik Peter la Cour mange positive tilkendegivelser fra deltagerne i chatten på GoogleMeet.

Foredraget og alle spørgsmål/svar deles snarest i den lukkede Facebookgruppe for Foreningens medlemmer. For mere info om Peter la Cour: www.klinikmehlsen.com