

AT VÆRE KRONISK SYG

Ifølge Sundhedsstyrelsen anslås det, at omkring en tredjedel af befolkningen lever med en, eller flere, kroniske sygdomme. De lever altså med en sygdom, der har et langvarigt forløb eller er konstant tilbagevendende. Der er mange forskellige faktorer, der kan være afgørende for, hvordan man forholder sig til at være diagnosticeret med en kronisk sygdom, for eksempel den enkeltes livsforløb, sygdommens karakter og kompleksitet, evnen til at mestre at være kronisk syg og omgivelsernes reaktion og støtte.

Der findes i dag en række kroniske sygdomme, hvor man ikke kender årsagen til sygdommene, og hvor der heller ikke findes nogen kendt helbredelse. Morbus Crohn og colitis ulcerosa hører til denne gruppe af kroniske sygdomme, hvor der stadig er mange ukendte faktorer.

Der har været en tradition for at forstå og forholde sig til sygdomme ud fra, hvad man kan kalde, en "apparatfejlsmodel", dvs. at sygdom bliver opfattet som en fejl i apparatet (vores krop), der skal "repareres" ved hjælp af medicin eller kirurgi. Den opfattelse kritiseres for ikke at se patienten i sin helhed og tage de sociale og psykologiske forhold i betragtning. Det ville være dejligt, hvis man blot kunne udskifte en reservedel i "apparatet", og man så ville være rask - men så simpelt er det desværre ikke. Der er i dag enighed om at forstå og betragte sygdomme ud fra en såkaldt *bio-psyko-social* model, hvor både de *biologiske*, *psykologiske* og *sociale* faktorer spiller en rolle i forhold til vores sundhed og sygdom. Psykologiske faktorer, livsstil, kost, netværk etc. medtænkes derfor i højere grad, når man prøver at forstå sygdommens kompleksitet.

I vores samfund er der en stigende interesse for sundhed, livskvalitet og for det *hele menneske*. Vi er blevet mere oplyste og bevidste om, at vores krop og psyke hænger sammen, og vi tager et større ansvar for vores egen sundhed. Vi er som patientgruppe ikke nær så autoritetstro som tidligere, hvor lægens ord var "lov". Vi vil ikke være passive tilskuere på sidelinjen, men i stedet være helt i front og deltage aktivt i vores eget (sygdoms)forløb. Vi søger viden som aldrig før, og vi bruger aktivt de sociale medier til at skabe en "fælles identitet", hvor vi kan dele vores oplevelse af at leve med en kronisk sygdom.

HVORDAN OPLEVES DET AT VÆRE KRONISK SYG?

Men hvordan opleves det at blive diagnosticeret med en kronisk tarmsygdom, og hvordan kan man bedst håndtere det faktum, at man er kronisk syg? Ikke to mennesker er ens og sygdomsforløbene kan være meget forskellige, men der er alligevel mange temaer og fællestræk, som går igen. Dette er nogle af de tanker og overvejelser, som patienterne har gjort sig:

- ❖ Sygdom fylder i perioder alt
- ❖ Svært ved at acceptere, og forstå, man er kronisk syg

- ❖ Afmagt
- ❖ Frygt, angst og bekymring for fremtiden
- ❖ Bekymringer om bivirkninger til medicin, kirurgisk behandling eller udsigt til at få stomi
- ❖ Manglende energi og træthed
- ❖ Tankemylder og en følelse af at hovedet er på konstant overarbejde
- ❖ Hvorfor mig? Hvordan og hvorfor er sygdommen opstået? Har jeg gjort noget "forkert"?
- ❖ Kan jeg stadig arbejde eller studere?
- ❖ Fanget i et hylster, i en syg krop – man vil mere, end man kan
- ❖ Frygt for ikke at kunne nå på toilettet og som følge deraf måske mindre deltagelse i sociale arrangementer
- ❖ Bekymringer omkring hvordan sygdommen vil udvikle sig

DEN PSYKISKE REAKTION

At skulle forholde sig til at man er syg, og endda *kronisk* syg, kan ifølge den anerkendte svenske psykiater Johan Cullberg, udløse en såkaldt *krisereaktion*. Som mennesker reagerer vi meget forskelligt på belastninger, og vores sociale forudsætninger og familiemæssige situation kan have stor betydning for, hvor godt vi kommer igennem den vanskelige periode. Cullberg opdeler krisereaktionen i fire faser:

Chokfasen varer fra et øjeblik til flere døgn. Man kan virke behersket på overfladen, men indvendigt kan alt opleves kaotisk og uoverskueligt. Nogen reagerer ved at fortælle det samme igen og igen, andre er forvirrede og kan ikke tage de nye informationer ind, andre igen trækker sig fra familien og vil helst bare være alene. Chokfasen afløses af en reaktionsfase.

Reaktionsfasen starter, når man begynder at erkende det, der er sket. Man begynder at finde mening midt i kaosset, og spørgsmål som "hvorfor lige mig" er helt naturlige. Mange gør brug af forsvarsmekanismer som for eksempel fortrængning, fornægtelse eller isolation af følelser. Forsvarsmekanismerne er ofte meget værdifulde, da de hjælper til, at man *gradvist* bliver konfronteret med den nye situation. De bygger populært sagt et forsvar omkring den enkelte, så man kan bearbejde den nye livssituation i et passende tempo.

Bearbejdningsfasen tager over, og man begynder at orientere sig mere omkring fremtiden. Her begynder at ske en accept af tanken om at skulle leve med en kronisk sygdom. Aktiviteter som man igennem en periode ikke har haft overskud til genoptages, i det omfang man kan, og der kommer mere overskud til arbejde, familie og venner.

Nyorienteringsfasen er den sidste "fase", og den har som sådan ikke nogen afslutning. Man begynder at leve med sygdommen "som et ar, der altid vil være der, men som ikke behøver at hindre kontakten med livet". Det at tænke på sygdommen kan stadig være forbundet med megen bekymring og smerte, men sygdommen begynder at blive en del af livet, på godt og ondt. At leve med en sygdom, bliver ifølge

Cullberg, en del af livet, og han mener, at "en krise er en forudsætning for, at man kan udvikle sig og lære sig selv at kende".

Det er altså helt normalt, at der følger en psykisk reaktion på at få stillet en diagnose og skulle forholde sig til at leve et liv med en kronisk tarmsygdom. Man bør dog være opmærksom, hvis der ikke sker nogen udvikling, og man selv (eller omgivelserne) udtrykker bekymring. I så fald kan det være hensigtsmæssigt at konsultere sin læge for at udelukke, om man har fået en depression eller angsttilstand.

REFLEKSIONER OM LIVET MED EN KRONISK SYGDOM

At få stillet en diagnose på en kronisk sygdom kan skabe turbulens i ens liv og vende op og ned på de tanker, man har gjort sig om livet. Det er naturligt at gøre sig tanker om hvad livet er, og hvordan det vil blive i fremtiden. Det kan være vanskeligt at erkende, at man ikke længere kan magte de samme ting, som før sygdommen indfandt sig.

I perioder kan man føle sig ensom og isoleret. Man kan opleve, at man føler sig "misforstået" af sine venner eller familie, for det kan være svært at være diagnosticeret med en "usynlig" sygdom, hvor man umiddelbart ikke ser syg ud, men kan være påvirket af smerter, træthed, følgesygdomme og bivirkninger af medicinen. Andre kan have svært ved at forstå sygdommens kompleksitet, og det kræver et overskud at forklare, hvordan man har det og blive konfronteret med sætninger som, "men du ser jo ikke syg ud...".

Det tærer på kræfterne at være kronisk syg, og det er naturligt at sygdommen vil fylde meget i perioder, særligt når den er i udbrud. Nogen har været syge siden de var små, andre har været syge fra den tidlige ungdom, mens andre igen bliver diagnosticeret i en senere alder. Men fælles for alle er, at sygdommen bryder med de forestillinger, vi har haft om livet, og hvordan det skal forme sig.

Ved udbrud i sygdommen bliver overskuddet naturligt mindre, og det kan være nødvendigt at bede om mere hjælp fra de nærmeste, prioritere sin tid og øve sig i at sige til og fra. Det er individuelt, hvordan vi som patienter oplever at være kronisk syge, og hvad der stresser os mest i forhold til sygdomsforløbet. Sygdomsbilledet kan variere meget fra person til person; den medicin der virker for den ene, virker ikke for den anden, vi reagerer forskelligt og får forskellige bivirkninger.

Der findes ikke en universel måde at bearbejde kriser og udfordringer på. Det er ikke alle, der har gavn af at "snakke om tingene" og italesætte sine tanker, følelser og frustrationer. Vi har forskellige behov og måder at bearbejde kronisk sygdom på, og det er derfor vigtigt at respektere folks grænser og forskelligheder.

VÆRDIEN AF ANDRE LIGESINDEDE

Det kan være gavnligt at søge information og støtte. På Colitis-Crohn Foreningens hjemmeside findes der mange informationshæfter og rådgivningsmuligheder for medlemmer. Foreningen arrangerer årligt flere kurser og arrangementer, hvor man har mulighed for at møde ligesindede, og foreningens Facebookgrupper kan være guld værd, da man her "møder" andre, der til fulde forstår, hvordan det er at være kronisk syg. Konkret viden om sygdommen reducerer stressen og angsten, og andres personlige fortællinger, som man kan spejle sig i, skaber en følelse af fællesskab og håb. Man oplever, at man langt fra er alene, man kan få lov til at være som man er, uden forbehold, tabuer og "vurderinger" fra omverden – og den oplevelse kan være ganske betydningsfuld, og afgørende, i forhold til at få det allerbedste ud af de livsbetingelser, man nu engang er givet.

Man kan gratis kontakte en KIT-rådgiver hos Colitis-Crohn Foreningen, hvis man har nogen spørgsmål eller har brug for at få vendt nogle af de tanker, man går rundt med. Rådgiveren er selv patient, eller pårørende, og kan derfor give en hel særlig støtte, for kun den, der har prøvet det, ved hvordan det er at leve med en tarmsygdom.

Sygdommens uforudsigelighed kan være svær at forholde sig til, for der er mange ubekendte faktorer, som man ikke kan kontrollere. Det kan være stressende og påvirke humøret, søvnen og koncentrationen. Det står ikke skrevet i kortene, om man vil få et forløb med ganske få udbrud, eller om det vil kræve livslang medicinering, flere operationer eller måske stomi. Derfor kan det være meget værdifuldt at tale med andre, der har stået i en lignende situation og høre om deres tanker og overvejelser, for det viser sig ofte, at de slet ikke er så forskellige fra de overvejelser, man selv har gjort sig.

TANKER ER BARE TANKER...

Man antager, at vi har ca. 70.000 tanker i døgnet. Tanker er bare tanker, de er ikke virkeligheden, men vi har en tendens til at tro på det, vi tænker. Vores tanker, følelser, krop og adfærd påvirker hele tiden hinanden. Vores tanker vil skabe en følelse. Det vi tænker og føler i en given situation påvirker vores adfærd (det vi gør). Så vores tanker har stor betydning for, om vi er glade, kede af det, vrede, frustrerede, fortvivlede etc.

Vores opmærksomhed påvirkes af, hvor vi retter fokus mod, og så overser vi detaljer. Man kan forestille sig en klassisk pandelampe, der kun lyser på en lille del af det, der omgiver en. Hvis man breder lyskeglen ud, så vil man opdage, at der er mere i landskabet end man først opdagede. Så det er værd at overveje, hvilke nuancer der *også* er, og hvad det er, man måske overser eller ikke får øjnene op for?

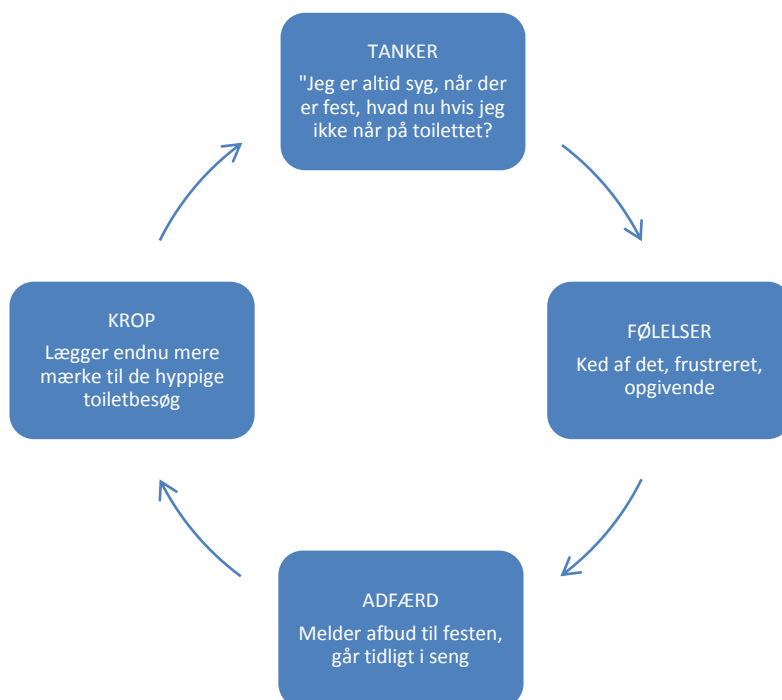
Prøv for eksempel at stoppe op og koncentrer dig så om at mærke din venstre tommelfinger. Mærk hvordan blodet strømmer ned i fingeren - måske begynder den at føles varm og spænde lidt mere, når du tænker på den.

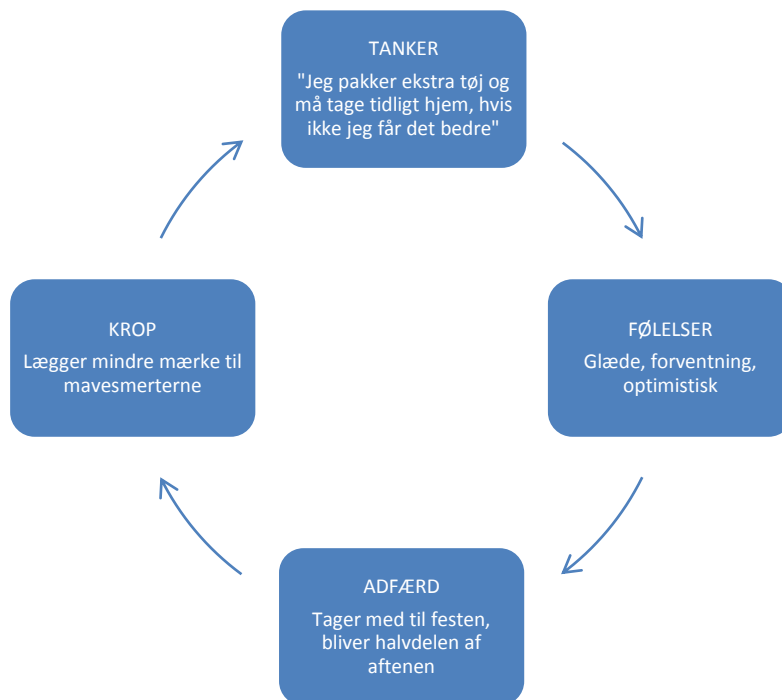
Lagde du overhovedet mærke til din anden tommelfinger, den højre? De fleste mennesker har slet ikke lagt mærke til den, og det illustrerer, hvordan vi "tuner" os ind på visse ting og overser andre.

Vi kan ikke kontrollere vores tanker eller bestemme, hvilke tanker der dukker op i vores hoveder, men vi kan vælge, hvordan vi vil *forholde* os til dem. Alle mennesker har automatiske negative tanker, men graden, omfanget, intensiteten og hvor længe de får lov til at påvirke os er forskellig fra person til person.

Selvom man ikke kan ændre på det faktum, at man er blevet diagnosticeret med en kronisk tarmsygdom, så kan man forsøge at nuancere tankerne og ikke give de negative automatiske tanker så meget opmærksomhed. Man kan prøve at være mere bevidst om sine aktuelle tanker og overveje, hvad de gør ved en. Kredser de meget om sygdommen og de begrænsninger, man er bange for, den stiller for en i fremtiden? Hvis tankerne er uhensigtsmæssige, så er det værd at spørge sig selv, om tankerne er fakta eller bare en formodning.

Her er to tænkte eksempler, der illustrerer, hvordan vores tanker, følelser, krop og adfærd gensidigt påvirker hinanden. Pointen er at vise, hvordan det vi tænker og føler i en given situation, vil påvirke vores adfærd.





Vi har altid gode grunde til at tænke og reagere, som vi gør. Det giver jo rigtig god mening, at man instinktivt tænker, man må melde afbud til festen, hvis man har hyppige afføringer og mavesmerter. Det kan virke som en uoverskuelig opgave at komme ud af døren, og nogle gange er det også den rigtige, og nødvendige, beslutning at blive hjemme. Andre gange kan man prøve at udfordre sig selv og tænke: "hvad er det værste der kan ske" og bestemme sig for at tage af sted. Man skal anerkende, at man føler sig utryk ved situationen, men huske at være stolt over, at man udfordrer sig selv. Sygdommen kan fylde meget i perioder, og derfor skal man være opmærksom på at skabe rum for situationer, hvor sygdommen ikke fylder det hele.

ACCEPT

Selvom sygdommen er velbehandlet, er man ikke altid smertefri, og nogle patienter skal indstille sig på at leve et liv med kroniske smerter. At leve med smerter kan føles som en daglig kamp, hvor man bruger en masse energi og opmærksomhed på smerterne. Det påvirker humøret og fastholder patienten i en negativ spiral, hvor smerterne kan overtage styringen af hverdagen, og man føler sig frustreret og fastlåst. Hvis man i stedet lærer at *acceptere* at smerterne er til stede, og erkender det er nogen, man må lære at leve med, så sker der tit en ændring i patientens holdning og forventning til sin egen livssituation. I stedet for at kæmpe en umulig kamp mod smerterne og ubehag af sygdommene, så skal man i stedet stræbe efter andre mål, som er opnåelige og som man rent faktisk kan ændre. Tanken er, at der frigives en masse energi, som ellers ville være brugt på projekt "sygdom". Det har vist sig gavnligt for mange patienter at lade smerten være, som den nu engang er, og rette fokus mod andre livsprojekter, så smerten/sygdommen ikke bliver så altoverskyggende i hverdagen.

Mange patienter tænker, at udbruddet i sygdommen (eller mavesmerterne) skal forsvinde, *før* man kan leve sit liv. Men sygdommen forsvinder ikke, og jo mere opmærksomhed man retter mod den, desto mere kommer den til at fylde. At forholde sig ikke-dømmende og accepterende til livet er ikke ensbetydende med, at man skal tage "ja-hatten" på og være positiv og optimistisk hele tiden. Men hvis man giver smerterne og de negative tanker mindre opmærksomhed, så vil man opleve, at de kommer til at fylde mindre i hverdagen med et større mentalt overskud til følge. Tanker opstår og forsvinder nemlig af sig selv, medmindre man vander dem og giver dem næring...

MINDFULNESS

Mindfulness kan hjælpe til at acceptere de ændrede livsvilkår, som den kroniske tarmsygdom har medført. Mindfulness-meditation er oprindeligt en gammel meditationsmetode, der har sine rødder i buddhismen, men Jon Kabat-Zinn (en anerkendt ekspert i mindfulness og professor i medicin) har introduceret Vesten for "mindfulness-bølgen". Nu bliver mindfulness-metoderne i stigende grad brugt i ikke-religiøse sammenhænge i Vesten. Mindfulness bliver af nogle opfattet som et modefænomen, måske sådan lidt "hokus-pokus", men solid forskning inden for feltet dokumenterer metodens effekt.

Jon Kabat-Zinn har på baggrund af videnskabelige undersøgelser været med til at indføre mindfulness-metoden i behandlingssystemet, og forskning har vist, at mindfulness-meditation er særlig effektivt til at reducere symptomer på angst, stress, depression, smerte- og sygdomstilstande. Patienter, og mennesker i al almindelighed, er så optaget af tanker og følelser, der er rettet mod fortiden eller fremtiden, at vi glemmer at fokusere på HER-OG-NU oplevelsen.

"Det opmærksomme nærvær, vores evne til at være til stede i nuet, hjælper os til at forstå, hvordan vi kaperer information om omgivelserne, hvordan vi fortolker den, og hvordan vi reagerer på den. Når vi er opmærksomt nærværende i nuet, bliver vi mere bevidste om vores egen oplevelse af omverdenen og om, hvordan den påvirker os" (Nilsonne, 2007).

Der er mange fordele ved mindfulness-meditation:

- ✓ Åndedrættet falder til ro
- ✓ Puls og blodtrykket falder
- ✓ Hjernefrekvensen falder til samme niveau som ved dyb søvn
- ✓ Muskelspændinger aftager
- ✓ Immunforsvaret styrkes og cellerne gendannes
- ✓ Man træner sin koncentration og opmærksomhed
- ✓ Man lærer at acceptere sine tanker, følelser og kropslige fornemmelser
- ✓ Man får større fysisk og psykisk velvære

Mindfulness-meditation kan være gavnligt til mennesker, der er meget optaget af tankemylder og grublerier. Det kan hjælpe os til at fastholde opmærksomheden på det liv, vi lever lige nu, med venner, familie, arbejde, fritidsinteresser, sygdom, bekymringer og glæde.

HVAD VIL DET SIGE AT VÆRE MINDFUL?

- ❖ At fokusere opmærksomheden på nuet, på det liv der leves her og nu – frem for at fantasere om fremtiden eller analysere fortiden
- ❖ At være fuldt til stede i det aktuelle øjeblik - uden at vurdere, eller dømme, det man tænker og oplever
- ❖ At forholde sig åben overfor de tanker og sanseindtryk, der måtte komme
- ❖ At lade tanker være tanker og ikke lade sig gribe af dem og vurdere dem
- ❖ Når du forholder dig til, hvordan du har det lige nu og slipper tankerne om, hvordan du burde have det, eller ville ønske du havde det - så er du mindful

Mindfulness er en let tilgængelig meditationsform, der tiltaler mange. Man kan med fordel gøre meditation til en daglig aktivitet, der skaber mere ro. Mindfulness lærer man ved at praktisere det selv - og helst hver dag. Det kræver lidt tålmodighed, for der går typisk 5-8 uger, før man mærker en effekt. Mindfulness kræver træning, og det er helt normalt, at man i starten har svært ved at give sig hen til øvelserne.

Her er et eksempel på en lille øvelse, der er god at begynde med:

1. Ret opmærksomheden mod din krop, dine tanker og dine følelser. Find en behagelig position og luk gerne øjnene. Undersøg hvad du oplever og fornemmer lige nu. Hvad mærker du i kroppen? Hvilke tanker går gennem dit hoved? Hvad føler du? Det eneste du skal gøre er at bemærke og registrere din oplevelse, som der er lige nu, uanset om den er uønsket eller ej. Der er ikke noget, der er rigtigt eller forkert.
2. Ret nu opmærksomheden mod din vejrtrækning. Læg mærke til hvordan du ånder ind og ud igen. Hvis du har svært ved at blive i den aktuelle situation, i nuet, og dine tanker er rettet mod fortiden eller fremtiden, så vend igen opmærksomheden mod din vejrtrækning og brug åndedrættet til at komme tilbage til nuet. Prøv bare at være til stede med fuld opmærksomhed og tilstedeværelse.
3. Udvid nu din opmærksomhed og ret opmærksomheden mod hele din krop. Mærk hvordan du hviler i dig selv og har en større indre ro og velvære.

MINDFULNESS I HVERDAGEN

Her følger nogle eksempler på, hvordan du selv kan bringe mindfulness ind i hverdagen:

- ❖ Vælg en hverdagsaktivitet (for eksempel at gå i bad) og ret ekstra opmærksomhed på alle de sanselige indtryk: Du kan forestille dig, at det er dit allerførste bad. Læg mærke til hvordan vandet føles mod kroppen, skru op og ned for varmen og styrken, læg mærke til hvordan shampooen dufter, hvordan hele kroppen føles, fokuser på dit åndedræt etc.
- ❖ Afsæt 5 minutter til at være stille med dig selv. Du kan for eksempel lytte til musik (uden at gøre andet) eller bare sidde med dine øjne lukkede. Hvis dagen har været travl, så er det en god øvelse, der hjælper til at slippe tanker og få mere overskud
- ❖ Bemærk når dine tanker vandrer og er alle andre steder, end der hvor du er. Måske er dine tanker i fortiden eller fremtiden, ret opmærksomheden mod nuet, på den aktivitet, du er i gang med

Man kan finde instruktioner og guidede meditationsøvelser som træner evnen til at være mindful på YouTube eller låne CD'er eller DVD'er på biblioteket. På hjemmesiden www.alexhaurand.dk kan man frit downloade guidede meditationer og afspændinger.

TILPASNING OG FORANDRING

Ifølge Charles Darwin, så er det ikke den stærkeste af en art, der overlever, ej heller ikke den mest intelligente. Det er den, der bedst tilpasser sig forandring!

Der findes mange eksempler på, at mennesker med kroniske sygdomme er rigtig gode til at tilpasse sig de nye livsomstændigheder og skabe sig et godt liv, på trods af sygdom. Flere patienter fremhæver, at sygdomsforløbet har betydet, at de har haft fokus på andre ting og værdier og derfor har udviklet sig i en anden retning, end hvis de ikke havde været syge. Deres selvopfattelse er ændret, og de har tit en større modenhed, da de har haft andre udfordringer og gjort sig flere overvejelser end andre jævnaldrende. Det at være kronisk syg giver ofte et nyt og anderledes perspektiv på livet, da sygdommen sætter andre ting i relief.

HVIS DU SELV VIL LÆSE MERE

Der findes masser af materiale om, hvordan man bedst håndterer udfordrende livssituationer og hjælper sig selv gennem accept og mindfulness. Her er et udvalg af disse:

- ❖ "Hvem bestemmer i dit liv?" af Åsa Nilsson

- ❖ "At leve et liv, ikke vinde en krig" af Anna Kåver
- ❖ "Mindfulness i hverdagen" – inkl. CD af Charlotte Mandrup
- ❖ "Livskraft – hvordan du kan bruge den positive psykologi" af Irene Oestrich og Antonia Sumbundu
- ❖ "Lev med livets katastrofer – sådan bruger du kroppens og sindets visdom til at håndtere stress, smerte og sygdom" af Jon Kabat-Zinn
- ❖ CD: Oplev Yoga Nidra – Vejledt dybdeafspænding af Swami Janakananda
- ❖ MusiCure – specielt komponeret musik af Niels Eje, der formidler beroligende afstresning

Af Tina Møller Jensen



Over 1 million danskere har ondt i maven

*Colitis-Crohn Foreningen bekæmper colitis ulcerosa,
Crohns sygdom og andre relaterede tarmsygdomme.*

www.ccf.dk