

MARIA

IDENTITETS- OG MENINGSSKABELSE
I BILLEDER OG ORD

AF METTE KOLD



MARIA

IDENTITETS- OG MENINGSSKABELSE
I BILLEDER OG ORD

Maria

Af Mette Kold

Foto & Kollager: Maria Frederikke Guldborg Andersen
Grafisk tilrettelæggelse: Target Marketing A/S
Tryk: Vester Kopi A/S

1. udgave 2014

© Time2be 2014
www.time2be.dk
www.mettekold.dk

ISBN: 978-87-93479-21-0

INDLEDNING

4

ENDOMETRIOSE rammer hver 10. kvinde i Danmark og medfører ofte kroniske underlivssmerter, herunder smerter ved samleje, afføring og vandladning. Endometriose medfører sammenvoksning af organer i bughulen, og det kan vokse ind i tarmen og lukke den af og dermed nødvendiggøre fjernelse af et stykke tarm. Endometriose kan ikke kureres.

En international undersøgelse har anslået at endometriose koster det danske samfund omkring 10,2 mia. kr.*) om året, og at omkostningerne i form af tabt arbejdskraft er det dobbelte af de sundhedsøkonomiske omkostninger.

I Danmark behandles de kroniske smerter med medicin og/eller kirurgi, men ofte vender smerterne tilbage efter behandlingen. Studier har dog vist, at mindfulness-baseret psykologisk behandling har en positiv effekt på sygdomme, der ligner endometriose. Her har behandlingen medført øget livsglæde og livskvalitet samt øget arbejdsevne for de sygdomsramte kvinder. Mindfulness-baseret psykologisk behandling er en metode, hvor man trænes i ikke at reagere på ubehagelige stimuli såsom smerter eller forstyrrende tanker og følelser. Det hjælper patienten til at leve mere i overensstemmelse med personlige værdier og opnå personlige mål på trods af sygdom og smerter.

Jeg har i samarbejde med Aarhus Universitetshospital foretaget en pilotundersøgelse samt er nu i gang med at etablere et større forsk-

ningsprojekt, hvor vi som de første vil undersøge virkningen af mindfulness-baseret psykologisk behandling af kroniske smerter på livskvalitet og arbejdsevne hos kvinder med endometriose og kroniske smerter. Målet er at kunne tilbyde behandlingen som supplement til den nuværende medicinske og kirurgiske behandling. Indsatsen kan være med til at sikre, at kvinder med endometriose vil opleve større glæde i hverdagen, samt at flest mulige får en uddannelse og et arbejde og kan fastholde sig i et aktivt arbejdsliv. Det vil være til gavn for den enkelte kvinde med endometriose og samtidig være en samfundsøkonomisk gevinst.

Forskningsprojektet er selvsagt manualiseret, mens den individuelle sundhedspsykologiske behandling i min praksis er individualiseret, således at den enkelte kvinde modtager præcis den støtte og behandling, der vurderes at være allermost virkningsfuld for hende.

MARIA er en af de kvinder, der har været i et individuelt sundhedspsykologisk forløb, og det er omkring hendes terapeutiske forløb, at fortællingen er skrevet. Der er lagt vægt på tre ting:

Dels gives en beskrivelse af de identitetsmæssige udfordringer og meningsskabende bestræbelser, som Maria har og gør i forbindelse med uddannelsesvalg, job-varetagelse, samt i forholdet til venner, familie og kæreste.

Dels er fortællingen et eksempel på, hvor "sy-

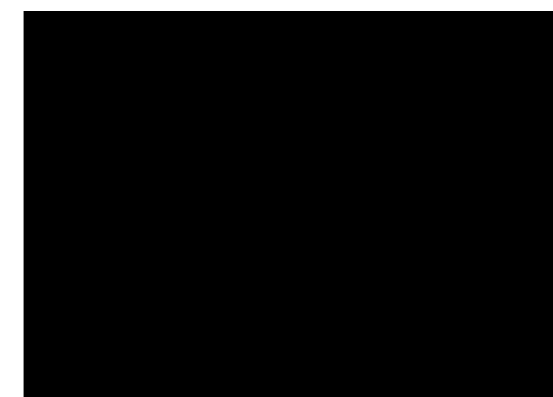
stemet" skifter fra at være overvåger og modstander, til at være samarbejdspartner i Marias reorientering og start på uddannelse.

Dels er fortællingen særegen og alligevel arketypisk derved, at Maria skaber en række kollager inden for en række livsområder, der både visualiserer udfordringer, dilemmaer og løsninger, når der skal skabes et godt liv med

sygdommen som en grundbetingelse. Kollagerne kan danne spejling for kvinder i samme livssituation.

Fortællingen har ikke fokus på hvad, hvordan og med hvilke effekter mindfulness-praksisserne benyttes.

Mette Kold



5

*) Simoens, Dunselman, Dirksen, Hummelshøj, Bokor, Brandes et al, 2012

IND HOLD

DEL 1	Kapitel 1: Starten på forløbet	08
	Kapitel 2: Et smertehåndteringsforløb er	14
DEL 2	Kapitel 3: Smertefængslet kontra den moderne kvinde	16
	Kapitel 4: Tosomhed og kærlighed	20
	Kapitel 5: Familie	22
	Kapitel 6: Venner, fritid, eventyr	24
	Kapitel 7: Kost	27
	Kapitel 8: Sygdommen	28
	Kapitel 9: Det kreative frirum	29
	Kapitel 10: Hvem er jeg?	31
	Kapitel 11: Den indre kerne	33
	Kapitel 12: Solen	34
DEL 3	Kapitel 13: Arbejdsliv	36
	Kapitel 14: Hvor er Maria et år senere? (august 2011)	38

DEL 01

8

SCENEN SÆTTES



1. STARTEN PÅ FORLØBET

For at bruge tiden så effektivt som muligt, så beder jeg ofte klienten om at skrive til mig inden første møde. Lidt løst og fast - om tilstanden her og nu, om fortiden, forestillinger om fremtiden, hvad der måtte falde vedkommende ind. Der er ikke en fast skabelon, personen skal blot skrive frit. Maria skrev:

»Hej Mette

Jeg er en 26 årig pige, normalt meget smilende, optimistisk og positiv person. Men jeg er ved at være lidt slidt ned.

Har endometriose ved skedevæggene, på blæren og ved endetarmen. Jeg er opereret 3 gange, været i overgangsalderen (zoladex) 3 gange, har nu en spiral og bruger p-pille plaster. Jeg har smerter 24/7 og er meget træt og har svært ved at overskue tingene. Jeg ses udadtil som en meget positiv pige, men indeni er jeg ved at bryde sammen. Ingenting virker mod mine smerter og alt det jeg gerne vil med mit liv kan jeg ikke. Har været sygemeldt i 1 år og startede i november på arbejdsprøvning. Det gav mig et opløft at komme ud blandt mennesker igen og føle jeg er noget værd. Startede på 20 timer, gik hurtigt ned på 16 timer og er nu på 12 timer. Plus det har jeg haft en del sygedage. Jeg har sidste dag på fredag og ved ikke, hvad der nu skal ske. For konklusionen på min prøvning er, at jeg er i stand til det hele psykisk. Har det godt blandt kollegaer og lyser op som person ved at være på arbejdsmarke-

det igen, men fysisk kan jeg ikke holde til det. Mit immunforsvar er helt i bund og jeg er hele tiden syg. Sygehuset (Skejby) har snakket lidt om overgangsalder igen og der skal jeg ned på mandag.

Jeg er lige flyttet sammen med min dejlige kæreste og han er meget forstående, men ligesom alle andre mænd elsker han sex, og det gør bare så ondt på mig pt. Jeg prøver at bide det i mig, for jeg er træt af at der altid er noget galt med mig.

Jeg ligger i min seng nu og er ret opgivende, jeg har så meget livslust og så mange drømme og ting jeg gerne vil. Føler bare mere og mere min sygdom stjæler det hele fra mig. Jeg ligner en rask og frisk ung pige, så det er så svært for folk at se og forstå, jeg er syg og jeg måske ikke altid er i stand til det alle andre er. Jeg er måske heller ikke så god til at tale om det, så i stedet lader jeg til udadtil, at alt er i den skønneste orden, mens jeg er ved at drukne indeni. Er bevidst om det, men ved ikke hvad jeg skal gøre for det bliver bedre. Vil gerne have hjælp men hvem kan hjælpe mig?? Og hver gang jeg prøver at dyrke nogen form for motion begynder jeg at bløde, skal jeg så bare fortsætte?

Tingene kører rundt i mit hoved..

Bliver det nogensinde bedre med smerterne? Hvad gør de ved mig næste gang på sygehu-

9

set? Føler de sidder og kigger opgivende på mig og ikke aner hvad de skal stille op...

Ender min kæreste med at blive træt af at have en syg kæreste, der ligger i sengen, eller bare går rundt og har evigt ondt og nu heller ikke kan holde til at dyrke sex?

Kommer jeg nogensinde til at arbejde som andre normale mennesker?

Hvad gør de ved mig på kommunen? Føler bare jeg er endnu en sag for dem der ligger i et hjørne af deres skrivebord.

Kan læse andre piger der har været ved dig, og ud fra hvad jeg læser på din hjemmeside lyder det også til, at du kan hjælpe mig. Håber jeg virkelig du kan.

Håbende tanker fra Maria«



Fremtræden

Da jeg ser Maria første gang, kommer der ind ad døren en 27 årig kvinde, der er slank, chick klædt, bærer omhyggelig make-up, ser ud til at have tjek på sig selv og livet. I mine øjne er hun smuk. På overfladen er det svært at se, at her er der et menneske, der i adskillige år har haft den udfordring at skulle lære at leve med kroniske smerter. Hvilket er tilfældet med temmelig mange af de unge kvinder, der skal lære at leve med den mere eller mindre invaliderende underlivssygdom endometriose. De har lært at "tage masken på" og opføre sig så normalt som muligt, på trods af tilbagevendende, og for nogles vedkommende, mere eller mindre konstante smerter.

Fysisk tilstand

Ved første møde foretager jeg en grundig af-dækning af, hvordan Maria har det og hvordan smerterne fremtræder. På en skala fra 0 til 10 har hun sjældent færre smerter end 5, oftest højere. Som hun sidder i stolen over for mig har hun en ulidelig smerte på 8, der gør, at hun sidder noget anspændt og rykker en del rundt på stolen. Når hun skal beskrive, hvad '8' står for, er det stort set allestedsnærværende skærende, jagende smerter, der omkranser hende, store lændesmerter, stort set altid tisse-trang og tilbagevendende blærebetændelse. Hun er næsten altid træt, sover dårligt om natten, vågner allerede første gang efter et par timer, ofte med reminiscenser af en ubehagelig drøm, der vedrører hendes uafklarede situation. Om morgenen er hun stadig træt, når hun tvinger sig ud af sengen.

Psykologisk set

er hun i en periode af at være meget opgivende over for sin tilstand – og sit liv generelt. Hun har 3 gange forsøgt at gennemføre gymnasial uddannelse/HF. Mener godt hun kan gen-

nemføre intelligensmæssigt set, men smertetilstanden forhindrer hende i at kunne sidde stille lang tid ad gangen samt koncentrere sig længere tid ad gangen. Sygedage ifm blærebetændelse og andre immunrelaterede lidelse har der været så mange af, at hun er kommet bagud i skolen alt for hurtigt. Hun siger, at som følge af disse erfaringer, så er hendes selvtillid dykket til nulpunktet. Hun ved ikke, hvad hun uddannelses- og jobmæssigt skal drømme om, endsige konkret stile efter. Maria er meget alene. Det er nemmere at være alene på de meget smertefyldte dage. Kæresten kan godt nok trøste, men Maria bliver bange for at være så besværlig, at han forlader hende. Så vil hun hellere være alene, også selvom hun kan føle sig ensom. Hun siger: "Ingen kan forestille sig, hvor ondt jeg har på de værste dage. Ingen!"

Job og økonomi

Hun er på sygedagpenge. Hun har været ude i flere jobprøvnings, systemet skiftevis presser hende og "glemmer" hende. Hun siger, at de ganske enkelt ikke aner, hvad de skal stille op med hende, fordi det antal timer, som hun kan arbejde om ugen, ikke rækker til noget som helst, arbejdsmarkedet har brug for. Det er blevet nævnt for hende, at kontanthjælp nok er eneste mulighed, men det er hun rigtig ked af, for så er hun dømt til at være uvirksom og socialt afsondret, vurderer hun. Hun synes selv, at hun er god til mennesker og til det serviceorienterede, men hvis jobbet bliver for fysisk stillesiddende eller -stående, så bliver det uudholdeligt. Det bliver ligeledes umuligt at gennemføre, hvis hun skal være på job for mange timer ad gangen. Smerterne eskalere, trætheden bliver voldsom, og koncentrationsevnen helt ødelagt. Så det handler om at finde det rigtige job i et moderat antal timer om ugen, hvis Maria selv kunne bestemme.

Parforhold

Hun var ved starten af forløbet hos mig i et parforhold, der senere gik i stykker. Gennemførelse af seksuelt samkvem gør ondt og giver blødning, er derfor sjældent nydelsesfyldt, og ideelt vil det skulle være meget blidt og der skal tages mange hensyn til hendes smerter og ømheder i underlivet. Hun påpeger, at det er meget udfordrende at være partner til hende, fordi hensynene skal være så mange. Det gælder både hensyntagen til kost, træthed, smerter osv. Hun konstaterer, at hvad angår det seksuelle vælger hun derfor ofte at "tie og lide", så i det mindste kæresten er seksuelt tilfredsstillet.

Endometriose

Endometriose er en tilstand, hvor væv svarende til livmoderslimhinden (endometriet) også findes i bughulen, hvor det ikke bør være. Lidelsen kan progrediøre indtil hormoncyklus' ophør med overgangsalderen. Når vævet opbygges og afstødes i selve bughulen, kan der opstå inflammation og sammenvoksninger mellem organer, med smerter og eventuelt infertilitet til følge. Endometriose forekommer i varierende grad, fra symptomfri til voldsomt påvirket, hos op til 10 % af fertile kvinder (Viganò, Parazzini, Somigliana & Vercellini, 2004). Påvisning af tilstanden kræver kirurgisk indgreb, og da gynækologisk undersøgelse hos egen læge ikke viser objektive forandringer, og smerterne især knyttes til menstruation (og eventuelt samleje), mistolkes symptomerne ofte som normale eller begrundet i kvindens psyke.

Overlægens vurdering

Overlægen på landsdelsfunktionen på Skejby Sygehus skriver i sommeren 2010 i forbindelse med kommunens vurdering af Marias fremtidige arbejdsmarkeds-status en vurdering, som

jeg modtager et stykke tid inde i behandlingsforløbet. Den medtages her for fuldstændighedens skyld (der er foretaget enkelte sproglige rettelser for at gøre teksten mere læsevenlig for lægmand):

"Hun fik i 2005 ved laparoskopi på det lokale hospital diagnosticeret endometriose (peritonealendometriose AFS stadium II). Hun blev henvist til landsdelsfunktion pga. udtalte smerter og fik ved ny laparoskopi bekræftet diagnose. Trods kirurgisk behandling ved denne laparoskopi og efterfølgende intensiv hormonel behandling har hun ikke siden 2005 følt sig velbefindende. Hun er søgt behandlet med en kombination af intrauterin hormonspiral kombineret med p-piller, men herpå har hun fået kvalme og der har i øvrigt været udtalte pms lignende bivirkninger. Hertil kommer, at hun har en del blæregener. Der er i den forbindelse foretaget CT-urografi med normalt fund. På det foreliggende må det konkluderes, at hun trods sin unge alder er overgået i kronisk smertesyndrom. Alle kendte farmakologiske principper er forsøgt, men kun med temporær effekt. Heller ikke ooforektomi vil have nogen effekt, idet der ikke har været virkning af nedregulering. Hun henvises derfor til smerteklinik. Det fremtidige tilbud fra landsdelsfunktion vil bestå i regulering af den aktuelle hormonelle behandling i det omfang, der tilstøder blødningsproblemer og lignende."

Vurderinger af den aktuelle klient har typisk ikke betydning for min intervention, hvilket den kommende fortælling tydeligt vil. Jeg arbejder så vidt muligt med det enkelte menneskes ressourcer her og nu orienteret, uden indflydelse af, hvad der er blevet sagt og vurderet om personen klinisk set eller fra f.eks. en sagsbehandlers eller psykiaters side.

Dog tager jeg altid nøje højde for den somatiske kliniske vurdering, idet den giver en rettesnor for, hvor ambitionsniveauet skal lægges ressourcemæssigt set. I Marias tilfælde er jeg på baggrund af vurderingen ikke i tvivl om, at vi ikke skal stile efter fuldtids arbejdsmarkeds-tilknytning.



2. ET SMERTEHÅN- TERINGSFORLØB ER...

Samtale

Nogle gange er et smertehåndteringsforløb primært samtale. Temaerne er: Følelsesmæssige og praktiske udfordringer. Kommunikation med pårørende. Konkrete håndteringsmetoder.

Mindfulness

Oftest indebærer forløbet også en eller anden form for mindfulness- og meditationstræning, for at forbedre kropsbevidstheden, til smertereduktion, søvnforbedring og øget koncentrationsevne.

Hjemmearbejde, både psykologisk refleksion og mindfulnessstræning

Dvs. der kommer en del hjemmearbejde, som ovenfor beskrevet.

Kreativ, visuel bearbejdning og udvikling

I nogle tilfælde arbejder jeg derudover med at bede klienten udtrykke sig visuelt. Ord til at beskrive en følelse eller et følelseskompleks er for manges vedkommende rammende og tilstrækkelige, men nogle mennesker viser det endnu tydeligere i billeder. De forløses efterfølgende mere dybtgående, og visualiseringerne kan, når de fungerer allerbedst, blive en form for visionboard, der viser retningen fremefter.

Maria er en sådan person, hvor det visuelle er

vigtigt. Hun er meget kreativ i sin udtryksform, og hun visualiserer præcist komplekser, dilemmaer og forskellige lag af følelser på en måde, så hun udover at udtrykke sin individuelle tilstand, også udfolder billeder, der har arketypisk kvalitet.

MARIA

En arketypisk fortælling foldede sig ud

Derfor vil fortællingen om Marias proces herfra tage sit udgangspunkt i disse billeder, vel vidende at mange konkrete og individuelle detaljer fra Marias forløb udelades. Tilbage bliver en fortælling, som mange unge kvinder vil kunne identificere sig med. Og forhåbentlig tage næring af.

Plan for Marias forløb

Det er som behandler udfordrende at vurdere, hvor man skal starte med en kvinde som Maria, der er så ramt, fysisk, psykisk, relationelt. Jeg beslutter fra starten 3 indfaldsvinkler, der udgør hjemmearbejde for Maria, og som vi skal følge op på de næste gange:

Hvad drømmer du om?

Altså: Hvem er du, hvis du ikke er endometrioseramt? Hvilke former for arbejdsmæssig udfoldelse ville du nyde? (ikke nødvendigvis en profession, mere et indhold) Hvornår er du så opslugt af noget, så du glemmer dig selv? Hvad

er dine værdier? Hvad er vigtigt?

Motion

Maria er holdt op med at motionere, fordi hun bløder en del, hvis hun løber – hvilket ellers er hendes favoritmotionsform. Hun prøvede pilates; det var også for hårdt ved underlivet. Jeg beder hende om at komme igang med at gå ture, hvor hun koncentrerer sig om følelsen af flow og levendehed i kroppen. Hun må derudover gerne starte på blide bevægelsesmåder, der øger kropsbevidstheden, helst yoga eller afspænding. Smerterne gør, at hun har mange spændinger i kroppen, og det er vigtigt, at grundspændingsniveauet i kroppen sænkes.

Mindfulness til afspænding

Maria får en afspændings-cd med hjem, som hun skal lytte til om eftermiddagen og / eller lige før sengetid. Formålet er at få sænket grundspændingsniveauet, så hun om natten får søvn med mere kvalitet i. Om dagen handler det om, at hun får en regelmæssig pause, hvor hun får reelt dyb afspænding og hvile.

Vi taler om, at Maria har prøvet en endometriose-venlig kost i ca. en måned, og hun oplevede ikke, at den gjorde nogen forskel, så for nuværende vil hun helst ikke ændre væsentligt på sin kost. De 3 første punkter anses også rigeligt at gå igang med.

”Hvad drømmer du om”

Er en opgave med inspiration fra Walt Disneys kreativitetsstrategi (Operationaliseret af NLP-læreren Robert Dilts).

Tesen er, at vi ikke kan udvikle ideer, planlægge og kritisere på samme tid. Derfor skal faserne adskilles.

DRØMMEREN.

Alt er muligt!

REALISTEN.

Ideerne organiseres og det besluttes, hvad der skal udføres og hvordan.

KRITIKEREN.

Fremkomne forslag vurderes med kritiske øjne.

Baggrunden for mit valg af indfaldsvinkel skyldes, at Maria havde levet så længe i smertelummet, omkranset af systemet og dets krav til hende, tilsammen synonymt for kritikerummet, at vi skulle finde et frirum herfor.

Drømmerummet kan blive pejlemærke for, hvem vi er og hvor vi er på vej hen i livet – hvis vi tør. Derfor bliver både samtalerne og Marias hjemmearbejde fastholdt i drømmerummet; er Maria på vej ind i en selvkritisk dialog om, hvad der er realistisk og muligt, bevæger vi os bevidst tilbage til rummet, hvor alt er muligt. Maria foretrækker at udtrykke sig i billeder. Hun laver kollager, der tager fat i mange forskellige indfaldsvinkler på et bestemt tema. Tankerne og følelserne bag billederne er i fokus i vore møder. Dvs. det er Marias egen forståelse af billederne, der er beskrevet fremefter i fortællingen, nedfældet af mig på basis af de noter, som jeg tog under vore samtaler. Dvs. det kan ikke undgås, at sproget i en vis grad er mit, men med respekt for, at det er Marias univers, jeg beskriver. Maria har efterfølgende læst, rettet, uddybet og godkendt teksterne, så de afspejler hende mest muligt. I enkelte tilfælde er der derudover tilføjet nogle metarefleksioner om terapien eller kommentarer, der står helt for egen regning; det fremgår tydeligt, når det er tilfældet.

DEL 02

16

FORLØBET:
10 LIVSOMRÅDER VISUALISERES



3. SMERTEFÆNGSLET KONTRA DEN MODERNE KVINDE

Marias billede af sig og sin tilstand, da forløbet starter, er udtrykt i en stor og altoverskyggende sky.



17

MARIAS FØRSTE BILLEDE AF SIG SELV OG SIN TILSTAND

Sølvpapiret er metafor for smerterne, der hele tiden omkranser hende. Hun har to slags smerter: Endometriosesmerter og blæresmerter. Endo-smerterne er at sammenligne med en mand, der med en rive hiver underlivet nedad, udad, samtidig med at en elefant går på lænden. Blæresmerterne presser, svier, brænder, skærer, trykker.

Maria, kvinden i midten, har lyst til at skride, er opgivende, magtesløs, afmægtig, rasende over sygdommen, smerterne, situationen. Hvorfor mig??!! – råber hun. Meget af tiden føler hun sig som en Rødhætte, der bliver slugt og opslugt. Af sygdommen, af smerterne, af systemet. Pippi er flere ting: Hun er symbol for længslen: Lad mig komme ud af denne her krop. Pippi har derudover lyst til at springe ud og komme frem med, hvem hun egentlig er; hun tør være sig selv. Endelig er hun en fandenivoldsk type, der ikke vil gå den slagne vej og ikke bare vil finde sig i. Hun trodser ind imellem kroppen og gør, hvad hun vil. Og betaler regningen i form af flere smerter.

Hunden med de store øjne er systemet, der afventende sidder og overvåger hende. Er hun mon rask nok til at læse og til at arbejde? Snyder hun? Udnytter hun? Pindsvinet i træet – er det ved at blive hængt, eller hænger det i en tynd tråd? Magtesløs og ude af kontrol er det i hvert fald. Pindsvinet er tungt; det har svært ved at bevæge sig. Falder det på ryggen, kan det ikke komme rundt ved egen hjælp; det er afhængig af andres hjælp. På den ene side hænger det i et smukt træ med en håbets sommerfugl i sig. Hver gang Maria har prøvet en ny behandling, så blomstrer håbet: Bliver hun mon rask? Men at føle håb indebærer også potentialet til at blive skuffet. Og det har hun prøvet mange gange, ved mange slags både konventionelle og alternative behandlinger.

Så når tilstanden forbliver den samme eller forværres, så er det som om den sidste tynde håbets tråd brister – eller værre endnu: Som at blive hængt. Gangen gennem aktiverings-systemet er også udtrykt i det træ. Systemet sørger for Marias overlevelse økonomisk set, hun kan ikke forsørge sig selv. Det i sig selv er ydmygende og trækker selvtilliden ud af Maria. Og så skal hun i øvrigt og nok så vigtigt makke ret; hunden holder vagt. Passer hun ikke sin uddannelse og sin arbejdsprøvning, så trues hun med, at pengene tilbageholdes; det har Maria prøvet flere gange. Truslen i sig selv er ydmygende – også selvom det indtil nu er lykkedes at fastholde sygedagpengene.

I drømmerummet begynder Maria at arbejde med forskellige aspekter af sit liv. I hvert aspekt repræsenteres både den samfundsmæssige norm og Marias egne værdier. Nogle gange taler de samme sprog, andre gange slås de.

Det første aspekt, Maria visualiserer, omhandler det at være en ung, moderne kvinde.

MARIAS BILLEDE AF
DEN MODERNE KVINDE



Kravet til en ung kvinde anno 2011 er at være perfekt. Perfekt udseende, sund kost, dygtig til det meste. Hun skal have orden i sagerne, have styr på moden og være sig sit udtryk og sin stil bevidst. Egentlig kan Maria godt lide at forme sig selv med tøj og udtryk. Hun er kreativ, og hun holder af at sammensætte tilbehør, så hun har sit eget unikke udtryk. Hun er god til næsten alle former for håndarbejde, så hun skaber selv tingene. Hendes stil afspejles i billeder: Stilen er feminin, stramme bukser som basis, høje sko, blomstret kjole og diverse sprællende tilbehør, alt i friske sommerlige farver. Maria nyder den kreative proces. Bukserne nederst i billedet er dog også udtryk for en sorg: Maria kan ikke længere gå i stramme cowboybukser; det er rigtig træls. Hun er i stedet gået over til leggings, det er ikke helt lige så godt, men det fungerer.

At Maria har et ambivalent forhold til den moderne kvinde ses bl.a. af spørgsmålstejnene; hun ved ikke helt, hvordan – og om hun kan leve op til det. Fiskene virker nærmest vulgære, som de sidder der tæt på ansigtet. Sammen med gulerødderne tager de et for stort rum; det er sundhedsåget, der hele tiden angriber. Pigen er lidt død og mut i øjnene; træt af at leve op til...

Fodsporene er systemet, som Maria føler sig forfulgt af; selvom det ikke fysisk er der, er det allestedsnærværende.

Maria staver med vilje "fashion" forkert. Både et udeladt H og et I, der smækkes på efterfølgende, og som i øvrigt er lige ved at glide ned, er Marias lidt trodsige gensvar på kravet om perfektion. Hun gider ikke stave perfekt. Hun forsøger at bryde grænserne.

4. TOSOMHED OG KÆRLIGHED

Maria kan helt fra starten mærke, at det parforhold, hun er i, ikke er godt for hende. Følgelig, da hun laver det aspekt, der omhandler tosomhed og kærlighed, da er hun alene. Symboliseret ved kvinden, der ligger i sofaen, hen slængt, lækker – og venter.

Det sker ofte, når man laver en visuel repræsentation af et livsområde, at da taler billederne, der afspejler en intuitiv form for intelligens, et tydeligere sprog end intellektet. På det bevidste plan var Maria stadig i fuld gang med at kæmpe for at få det eksisterende parforhold til at fungere; kommunikationsmæssigt, seksuelt etc. Men på et dybereliggende og ærligere plan var hun videre; det var blot ikke endnu manifesteret i et egentligt brud og flytning fra hinanden.

Så kvinden i sofaen ligger dér i tillid til, at kærligheden nok skal komme til hende. Livstræet i den nederste del, de mange hjerter derpå, er Marias billede af sig selv udi kærligheden; hun er ikke i tvivl om sin egen evne til at elske, og hun tror på, at den rigtige mand er "forever"

Kongekronen / prinsessekronen i de mange farver er udtryk for Marias romantiske grundnatur. Som prinsessen venter hun på prinsen på den hvide hest. Romantikken udtrykt ved lys, blomster mm. sørger Maria for; det ved hun også, at hun kan.

De russiske Babushka-dukke er udtryk for, at Marias selvfølelse skifter. Nogle gange føler hun sig stor, synlig og klar til at erobre kærligheden og livet i almindelighed. Andre gange føler hun sig lillebitte og næsten usynlig. Det kommer an på, hvordan hun sygdomsmæssigt har det, og det kommer an på, hvad hun er blevet udsat for fra systemets side og sine relationer i øvrigt.

Babushka-dukken er derudover et symbol på moderskab, frodighed og frugtbarhed; Marias kæreste skal ville stifte familie.

MARIAS UDTRYK AF
TOSOMHED OG KÆRLIGHED



5. FAMILIE

Maria har flere lag i det familiemæssige: Basis er den familie og slægt, hun stammer fra, og den er afbildet nederst. Forældrene blev skilt, da Maria var 4 år. Moderen har støttet Maria så godt hun kan under det efterhånden lange sygdomsforløb, men har selv haft udfordringer med helbredet. Faderen er fysioterapeut og akupunktør og har hjulpet Maria konkret med nåle og forslag til øvelser.

Begreberne tryghed og støtte er essentielle for Maria. Både hvad angår at opnå fra hendes oprindelige familie, og at få og give i forhold til den potentielle kæreste og mand, som hun får. Maria drømmer om at skabe sin egen familie, der - igen understreget - skal være "for evigt". At få børn er helt essentielt for Maria, hvorfor en smuk gravid mave har meget plads og strækker sig ud over kanten af pappet.

Sygdommen sætter statistisk Maria i gruppen af "tvivlsomme", hvad angår at blive gravid på normal vis. Så her har Maria bekymringer og spekulationer: Kan hun blive gravid på normal vis? Og hvis ikke: Hvilken form for infertilitetsbehandling? Vil det lykkes? Vil nogen mand stille op til det?

Ved starten af forløbet havde Maria som sagt en kæreste, hun netop var flyttet sammen med. Forskellige typer udfordringer, hvoraf kun få af dem var knyttet til endometriosen, gjorde, at de flyttede fra hinanden efter nogle måneder. Men hvad der i relationen var knyttet til endometriosen var Marias "laden som om". Det er generelt blevet en vane at lade som om:

Hun ikke har smerter. Hun ikke er træt. Hun er "normal" og har overskud. Hun nyder sex. Intet af det var sandt.

På et tidspunkt havde denne laden-som-om hobet sig så meget op, at hun brød grædende sammen under et samleje, uden at hun kunne styre det eller stoppe. Han blev meget forskrækket, fordi han jo ikke anede, hvordan hun havde det.

Den terapeutiske bestræbelse var konsekvent, i alle relationer: Maria skal stå mere ved sig selv. Blive mere sig selv. Med præcis den tilstand, der er lige her og nu. F.eks. hvad angår sex: Sex skal ikke gøre ondt. Sex skal være gensidig nydelse for begge. Det kræver en overordentlig kærlig og lydhør kæreste. Det kræver præcis og åben kommunikation, selvfølgelig fra begges side, men det er Marias ansvar at stå ved sig. Kun hun ved, hvordan hun har det. Hun kan ikke forvente, at kæresten, eller andre, er tankelæsere.

Så tætte relationer kræver i meget høj grad tryghed og tillid for endometrioseramte kvinder. Tid og tålmodighed. Det kræver et parforhold, hvor begge virkelig vil hinanden. Men til gengæld er det også en gave til forholdet, når man bliver god til at bede om det, man har brug for på den måde, det er godt for én. Kærligheden kan potentielt fordybes, hvis begge satser på det.



MARIAS BILLEDE AF FAMILIE

6. VENNER, FRITID, EVENTYR

Maria samlede venner, fritid, eventyr under ét aspekt. Fællesnævneren for de tre aspekter er, at de repræsenterer udadvendtheden i privatlivet.

Sex & the City kvinderne står som symbol for de selvforvaltende kosmopolitiske kvinder, der erobrer livet og verden. Marias få tætte veninder betyder meget for hende, ligesom Sex & the City kvinderne, der står last og brast med hinanden uanset hvad, og hvor autenticitet er en kerneværdi. Sygdommen har gjort skellet mellem venner og bekendte større end tidligere i livet. Bekendtskaberne aner knap noget om Marias sygdom, situation og følelsesmæssige udfordringer; men det ønsker hun heller ikke, for bibeholdelse af rollen som "normal" er vigtig i nogle kontekster, og kan antage karakter af "lånt frirum" fra sygdommen. Mens de nære venner selvfølgelig skal kende til alle lag af Maria og leve med "hele pakken". Gennem forløbet bliver Maria bedre til ikke at aflyse aftaler med de nære veninder, når hun har det dårligt. I stedet tillader hun sig at møde op, ligge på sofaen, zappe lidt ud og ind af snak og hygge. Det fjerner noget af ensomhedsfølelsen omkring at leve med sygdommen.

Ligesom de fleste andre mennesker drømmer Maria om at udforske verden, få gode oplevelser. Maria har som yngre rejst en del; tog som rygsækrejsende til Australien alene i 7 måneder, da hun var 19. Hun arbejdede som frugt-

plukker, i iskiosk mm., etablerede flere nye bekendtskaber, fandt ud af, at hun kunne klare sig selv. Kort derefter startede sygdommen, og derfor har hun ikke rejst så meget siden – men har drømmen i behold.

Foto-apparatet x 2 er med, fordi Maria kaldes venskabskredsens paparazzi; hun elsker at fange og fastholde livets gode stunder!

Hun kommer fra en musikalsk familie, hvor der er blevet spillet og sunget meget. Hun hører meget musik, har en alsidig smag – bruger musikken til både fest, glæde, ro og fordybelse; bruger det til at gennemleve alle former for følelser.

Maria har en naturlig flair for fordybelse. I den intensive del af terapiforløbet over nogle uger, var det med på tankeplanet nærmest hele tiden; hun ledte konstant efter rammende billeder, mærkede, tænkte, følte, reflekterede. Hendes forhold til læring og fordybelse er intakt; når der er noget, hun brænder for at lære eller vide mere om, så går hun hele vejen og læser intenst om det. Hun behøver ikke nogen til at motivere sig; hun er selvigangsaftende. En evne, som hun har fået kultiveret i årene, hvor hun har været hjemme og ude af uddannelses- og samarbejds kontekster.

Hun længes dog efter at fordybe sig i et egentligt studie og kommende job, blot det ikke

kræves af hende, at hun skal være fuldtidsbeskæftiget dermed; dertil udgør kroppen som sagt en for stor flaskehal.



MARIAS COLLAGE OM
VENNER, FRITID OG EVENTYR



7. KOST

En endometriosevenlig kost er i korte træk defineret ved at bestå af en almen sund kost, hvor man derudover reducerer/fjerner sukker, hvedemel, mælkeprodukter, oksekød og svinekød. Spiser relativt meget protein, som kommer fra bønner og bælgfrugter. Og i øvrigt mærker efter, hvad man kan tåle, idet de fleste med endometriose også har et sårbart fordøjelses- og tarmsystem.

Hele det øverste felt repræsenterer det, som Maria helst ikke skal spise, men hvis man ser på farverigdommen og kvinden, der går på line, så er man ikke i tvivl om, at de givne fødevarer repræsenterer mere end kun at være "det onde" for hende. De repræsenterer også livskvalitet, lyst og glæde.

Grønsagshovedet, der i sit indhold er alt det rigtige: Broccoli, aubergine, avokado, gulerødder, chili, hvidkål, blomkål m.m. – er på den ene side et glad hoved, man kommer til at smile af at kigge på. Men det er også et djævlhoved med horn: Hvis ikke Maria indtager de givne rigtige madvarer, så får hun det dels værre fysisk set, men og især: Den dårlige samvittighed og den forbandede indre dialog af "du bør holde dig til disse ting" – tager over. Maria har gjort de sunde ting nederst lidt ferske og kliniske i deres udtryksform: Riskiks, fiskeolie, kildevand, smoothie.

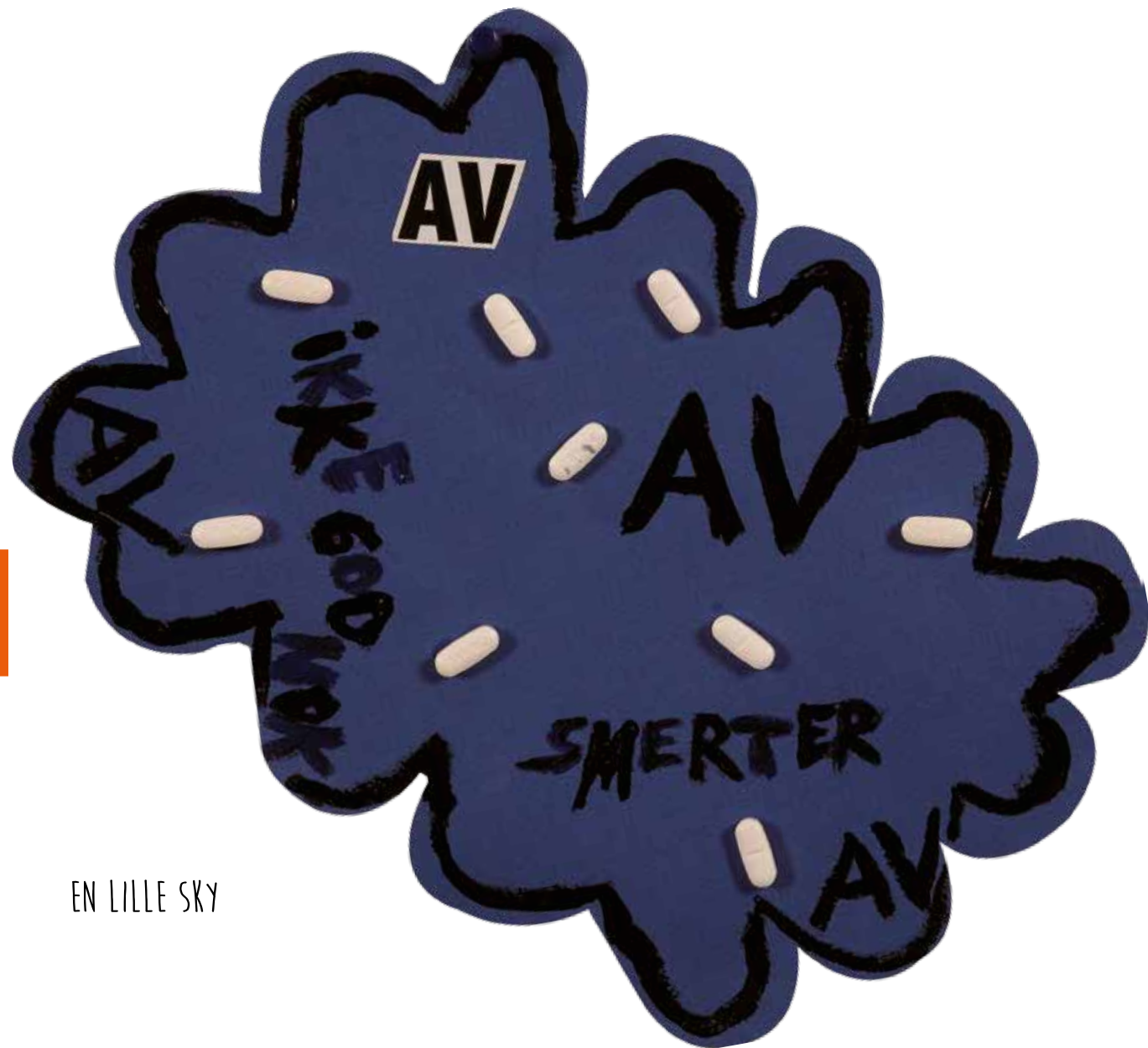
Hvad angår "pleje sig selv"- delen på hudens overflade, da fremtræder det også lidt klinisk kedsommeligt: Husk at peele, høvle, brug bolde og ruller, så cellulitis og stagnation ikke

tager over.

Et billede af en flyvende sylfide, der dyrker yoga er taget med på mad-oversigten, fordi den rette levevis er indarbejdet i yoga som livsfilosofi. Maria ved godt, at sund kost ikke er det hele; en sund levevis indeholder både kost, motion og bevægelse. Hun ved, hvad der er alt det rigtige livsstilsmæssigt set – men har svært ved at leve efter det i praksis, og hun synes, at det er lidt af et åg.

For at lindre den dårlige samvittighed, arbejder vi med, at 80/20 (80% korrekt mad-adfærd og 20% "synd") er helt okay!

8. SYGDOMMEN



EN LILLE SKY

Et stykke hende i forløbet afbilleder Maria sygdommen som "den lille sky" – i modsætning til den store altomfattende sky, der var fra starten. Den lille sky er der altid; det er en kapsel af fysisk smerte; grænset ind, fordi hun kan styre den med medicinering (kunstig overgangsalder, p-piller, smertelindrende medicin), mindfulnessstræning og hvile. Dvs. smerterne

er ikke lige så altomfattende og uhåndterbare som tidligere. Indkapslet i skyen er der også en konstant følelse af ikke at være god nok, fordi Maria endnu ikke har fået uddannelse og job og følgelig står i en form for venteposition i livet, ikke blot som en indre følelse, men også repræsenteret ved systemet, der har hende placeret i en ubehagelige standby situation.

9. DET KREATIVE FRIRUM

Den væsentligste nøgle til Marias skift i sin forholdemåde til sig selv er livsområdet "det kreative frirum". Maria glemmer fuldstændig sig selv, sin krop, sin tilstand, sine udfordringer, mens hun arbejder på denne kollage af sig selv.

Da vi laver en metarefleksion over, hvad kreativt arbejde gør for hende, så er det altid et selvforglemmende rum. Hun fortæller med levende fagter om, at når hun syr, strikker, laver tasker eller hårspænder med en flok små piger i familien osv. – så ER hun bare, så LEVER hun.

Fødderne med de mange farvede strømper, der sprænger alle forudsatte rammer, udtrykker mange ting: Jordforbindelse, kreativitet, de mange mulige veje at gå i livet, sprængfyldt levendehed og mangfoldighed.

Jeg bruger det til at gøre hende bevidst om og anerkende denne form for kombinerede intelligens - kroppens vej, håndværkerens vej (fordi Maria kan få hvad som helst til at vokse frem af sine hænder), i kombination med en indre visuel kreativitet. Maria har haft denne formåen hele sit liv, og derfor anerkender hun den ikke som en egentlig kompetence – men det er jo en unik kompetence at kunne lade hvad man forestiller sig for sit indre blik, finde et udtryk og manifesteres gennem sine hænder.

Det kan selvfølgelig forblive et privat rum i Marias liv. Men jeg åbner også for, om det kan være del af en kommende levevej? Efter Maria var butiksuddannet, gjorde sygdommen det umuligt for hende at blive i faget. Stillestående i mange timer er noget af det mest uhensigtsmæssige, når man har endometriosesmerter. Og et rent bogmindet studie fænger slet ikke. Hendes arbejdsprøvninger har mest været i servicemindede fag, og det er hun god til, fordi hun er et venligt og imødekommende menneske. Men stagnerede arbejdsstillinger gør det som sagt umuligt for hende at varetage jobbet et tilstrækkeligt antal timer om dagen. Jeg er ikke i tvivl om, at hun vil springe endnu mere i blomst, hvis hun får mulighed for at arbejde håndværksmæssigt-kreativt. Det kan være som håndarbejds lærer, pædagog, ergoterapeut – mulighederne er mange. Betingelsen er blot, at det kun er deltids.



Vi tog følgende kontakt til kommune, sagsbehandler, jobkonsulent m.fl., fik et møde i stand, hvor vi understregede nødvendigheden af, at systemet støtter hende i at få en passende uddannelse. Alternativt ender hun på overførselsindkomst. Et passende erhvervsvalg fjerner selvfølgelig ikke endometriosen eller smerterne, gør hende ej heller i stand til at arbejde fuldtids. Men et job, hvor hun kan have skiftende arbejdsstillinger og beskæftige sig med noget, hun brænder for, vil udfolde en langt større ressourcemængde, end hvis jobbet mere er et spørgsmål om pligt og overlevelse.

KREATIV KOLLAGI OM
KREATIVITET

10. HVEM ER JEG?

Et af de mest udfordrende og fordybende spørgsmål, man kan blive stillet, er: Hvem er jeg? Svaret er lidt som at skrælle løg. Nye svar kommer, jo flere lag der skrælles af løget. På overfladen er man sit navn, sin profession, sin sociale status, sine bedrifter. Disse labels er ens indpakning, identiteten udadtil. Som man skræller løget, kommer man dybere ind. Man har nogle personlige egenskaber; måske omgivelserne ser en på én måde, og man lag dybere ser sig selv på en anden måde. Men det slutter ikke her. Der bagved er man stadig et eller andet. Jo nærmere man kommer sin kerne, jo mere bliver man en essens - en værenstilstand, hvor man er ren bevidsthed, der er vidne til krop, tanker, følelser, relationer, liv, der udfolder sig på godt og ondt.

En vigtig del af et terapeutisk forløb i forbindelse med smertehåndtering er at finde "rum", hvor identifikationen med krop, tanker, følelser og aktuelle udfordringer sættes på hold. Og det hjælper denne øvelse med til, så jeg bad Maria om at gå på rejse indad.

Øverst satte hun englevinger, som udtryk for, at hun ser sig selv som en beskytter af dem, hun elsker. Hun er god til at lytte, er meget social. Hun glemmer ind imellem sig selv og bliver for meget en hjælper; men hun ved godt, at hvis hun rækker ud og beder om hjælp, så bliver hun også beskyttet af sine nærmeste. Gennem forløbet øver hun sig i at bede om hjælp og vise sig offentligt, selvom hun har en dårlig dag. Handskerne symboliserer hendes hjælper-gen. Hun er opmærksom og ser; ser



også bagom og ser dybere i andre.

De mange mennesker i Alfons Åberg udtryk symboliserer, at hun ind imellem føler sig anderledes, ensom og fortabt sammen med andre. De ser ikke hendes sygdom, hun sørger for at være alene på de svære dage. Udover at hun ser sig som en hjælper, så udråber hun samtidig Hjælp! Maria ville ønske sig set lige så meget, som hun anser sig at se andre. Samtidig med, at hun godt ved, at det kan være svært at sætte sig ind i, hvordan det er at være hende, fordi ingen kan dybest set forstå, hvordan det er, når smerter og indædt træthed indkapsler en.

MARIAS KOLLAGE AF
HVORDAN HUN SER SIG SELV

11. DEN INDRE KERNE

Maria kommer i kontakt med endnu dybere lag i sig. Hun ser kernen af sig som kernen af en strålende sol, et lysende væsen. I midten er øjet – vidnet-der med kærligheden som kompas og drivkraft ser, ved, elsker, lever et liv, med alt hvad det indebærer af udfordringer. Og med overskud jonglerer livets mange puslespilsbrikker, der skal blive til et samlet puslespil, når livets mange aspekter håndteres og udfolder sig. Maria er sig sine værdier bevidst, men

at få brikkerne til at passe sammen, så kanterne passer ind i hinanden, er den opgave livet byder på nu.

En Ole Lukøje lignende paraplyholdende mand står og beskytter Maria imod, at den lille sky vokser sig til den store altoverskyggende sky. Det lykkes mere og mere af tiden – men nogle dage bukker hun under.



DEN
INDRE
KERNE

12. SOLEN



MARIAS SOL

Uden om kernen er alle solens stråler; hvert område skal være repræsenteret, så solen kan skinne harmonisk.

Processen at beskæftige sig detaljeret med ét aspekt af livet ad gangen, er en spændende måde at lære sig selv bedre at kende på. Og vigtigst af alt: At blive sig sine værdier bevidst. Og dermed skabe retning fremad. Maria fik lys på, at hun på rigtig mange måder holder af sig selv og de relationer, hun har. Hun fik i meget høj grad lys på sin kreative kapacitet.

Slutteligt lagde hun kernen i midten – og de mange aspekter i en cirkel deromkring. Læg især mærke til, hvor lille et aspekt sygdommen

og smerterne er i cirklen.

Det er ikke sikkert, at Maria på en VAS-skala (smertemålingsskala) har væsentlig færre smerter. Det kan også godt være, at hun stadig slår ud i en depressionsmåling som lettere deprimeret, fordi hun stadig har mange dårlige dage med mange smerter og dårlig søvn. Men hendes selvopfattelse, identitet og værdier er udfoldet på et helt andet plan – og det bliver resten af hendes liv en vigtig kompasnål at følge.

At turde drømme, håbe og planlægge er essentielt for følelsen af mening og livskvalitet, uanset hvor meget eller lidt kroppen vedbliver at være flaskehals herfor.

DEL 03

EFTERSPIG



13. ARBEJDSLIV

36

Hvor er det aspekt, der beskriver Marias (ønsker til) arbejdsliv? Det er der ikke. Hun havde så vage forestillinger om, hvad hun kunne komme til at du' til arbejdsmæssigt, så det kom slet ikke til hende at lave et sådan aspekt i billedmæssigt udtryk. Vi arbejdede lidt med, hvad hun drømte om at blive, men det "rykke" ikke rigtigt. Hun drømte om at arbejde på en tv-station, blive skuespiller, ergoterapeut... - men det forblev fortænkt og fængede ikke. Og det var slet ikke nok til at kunne bidrage til den ressourceprofil, som var i gang med at blive lavet fra systemets side.

Det bliver særlig interessant, at hun ikke lavede et sådant aspekt, fordi vi samarbejdede i en periode af hendes liv, hvor systemet og dets pres på hende fyldte rigtig meget. På trods af, at der blev lavet arbejdsprøvninger, ressourceprofil etc., så kunne Maria ikke for alvor se sig selv under uddannelse og i arbejde. Hvorfor? Er hun bare doven og vil udnytte systemet? Er ligeglad med at arbejde?

Nej, problemet var, at alle, uanset om det var jobkonsulent, sagsbehandler, psykolog, med lovgrundlaget som ramme - alle havde målet: "Fuldtids-et eller andet." Dvs. højtpreformerende i konkurrence med andre, der ikke i samme grad har krop og smerter som flaskehals. Maria opgav på forhånd, jfr. den lille skys "ikke god nok". Systemets rigiditet fik alle Marias forhåbninger til at briste. For hun havde for længst anerkendt sygdommens begrænsning i sit liv. Sygdommen er en grundbetingelse i Marias liv, der gør, at hendes ressourcer gene-

relt og funktionsevne specifikt, måske for altid er nedsat. Der er imidlertid i vores kultur en implicit forestilling om, at smerter er mere eller mindre indbildte, og bare vi bliver glade og kommer på rette hylde, så forsvinder de - og så kan vi erobre én eller anden form for særdeles ressourcekrævende karriere.

Fandtes der lidt mere fleksible måder at hjælpe mennesker i gang med en arbejdsmarkeds-mæssig tilknytning, fandtes der lidt mere højloftede forestillinger om, hvad arbejdsliv er, især hvad angår det timeantal, man skal bruge derpå, så var der givetvis færre mennesker på overførselsindkomst og pension. Fleksjobmuligheden er selvfølgelig god, men i mange tilfælde slet ikke tilstrækkelig.

En anden udfordring er, når der laves vurderinger af mennesker, der skal ressourceafklares. Typisk beder man såvel om en lægelig fysisk vurdering, jfr. i Marias tilfælde overlægens vurdering forrest, samt man får lavet en psykologisk vurdering af personen for at afdække, om der er en eventuel psykiatrisk diagnose. Den psykiater eller psykolog, der skal lave vurderingen, får et menneske i hænderne, der føler sig ekstremt presset og sårbart, så det billede, der bliver tegnet af personen, er næppe hele sandheden. I Marias tilfælde lavede en psykolog i 2009 en vurdering, hvor følgende blev udtalt:

"Personligt er hun præget af en skrøbelig selvtillid og selvværdsfølelse, følelsesmæssig letpåvirkelighed med tendens til negativ selv-

henførende tænkning samt en letvakt usikkerheds- og utilstrækkelighedsfølelse. Hun har problemer i forhold til at kunne markere sig og sætte grænser og kommer ofte ud i sammenhænge, hvor hun overskrider egne grænser for at undgå konflikter, hvilket bringer hende ud i pressede situationer, der belaster hende yderligere helbredsmæssigt."

Denne vurdering blev overført ordret i kommunes samlede vurdering af Maria. Èt problem er, at det bliver det billede af personen, som systemet navigerer ud fra. Hun tænkte (som så mange andre, der bliver afhængige af systemets "dom"): "De er de professionelle, de ved bedst - de har sikkert ret." Hvis ikke hun allerede havde tænkt det før, så gjorde hun det i hvert fald efter, at den psykologiske vurdering var lavet - nemlig at hun var uduelig og ikke kunne bidrage med noget som helst arbejdsmarkeds-mæssigt.

Det lå i kortene, at næste trin for Maria var livsvarig overførselsindkomst; hun var jo såvel fysisk som psykisk blevet vurderet som værende særdeles ressource-svag. Et endnu større problem er, at Maria erklærede sig enig i vurderingen.

Det, jeg altid starter ud med at undersøge i et smertehåndteringsforløb er, om skrøbeligheden mon er udtryk for det en tilstand forårsaget af det kroniske smerter syndrom? Og ikke er et udtryk for klientens personlighed? Jeg har mødt temmelig mange kronisk smertedramte, for hvem det at miste arbejdsevne og identitet knyttet til arbejdsmarkedet, afstedkommer en depressionslignende tilstand og en helt ny form for skrøbelighed, som ikke er personlighedsbestemt, men tilstandsbestemt; skrøbeligheden tager sit udspring i, at kroppen er blevet en flaskehals for ens formåen og til-

stedeværelse i livet. Smerter påvirker i så høj grad psyken, at man som psykolog skal være overordentlig varsom med at lave stigmatiserende personlighedsvurderinger.

Så et forløb hos mig starter næsten altid med, at jeg forsøger at få klienten til at tro på, at vurderingen måske kun er udtryk for et øjebliksbillede, et tilstandsbillede. Og at hun er og indeholder meget, meget mere end det.

Rejsen tilbage på arbejdsmarkedet og rejsen tilbage til ligeværdige relationer - ikke mindst relationen til sig selv, hvor man står ved sig selv - indebærer at huske og mærke, hvem man selv er, bagom den kropslige tilstand. Blive sig sine værdier bevidst og navigere målrettet i forhold til dem.

37

14. HVOR ER MARIA ET ÅR SENERE?

Uddannelse/job

Jobkonsulenten blev efter fællesmødet Marias "gode fe", og i foråret 2011 var Maria i arbejdsprøvning som ergoterapeut. Forløbet gik så godt, at hun formåede at komme et stykke længere op i arbejdstidsformåen end de 16 timer, hun i tidligere arbejdsprøvninger havde formået. Succes'en skyldtes to ting: Hun kunne skifte arbejdsstilling ofte, og hun kunne bruge sine kreative evner i kontakt med andre mennesker; ideelle betingelser for både krop og kompetencer.

Maria var dernæst heldig at komme ind på ergoterapeutuddannelsen, hvor man kommer ind på en dispensation, forudsat man består 4 fag på VUC. Så hun er startet med at læse dansk, engelsk, biologi og samfundsfag, 23 timer om ugen + lektier. Det magter hun. Hun er garanteret at skulle starte uddannelsen september 2012, når fagene er bestået. Uddannelsen er bevilget som en revalidering, så økonomisk er hun sikret ro.

Kæreste

Maria mødte i starten af 2011 en dejlig mand. Efter at have datet nogle gange fortalte hun hudløst ærligt om endometriosen, og hun gav ham et helt åbent rum i forhold til, om de skulle være kærestepar. Først trak han sig og sagde, at han ville tænke over det; han er en ansvarlig mand, der ikke går halvt ind i et kæresteforhold. Marias selvtillid var vokset, og hun er-

klærede sig enig i, at det var en god ide – man kan ikke tænke for længe. Hun gjorde ham opmærksom på, at hun var meget mere end sygdommen, og at hun havde mange gode dage.

2 dage senere havde han undersøgt sygdommen på kryds og tværs fagligt set, gjort sig bevidst, at det var Kvinden Maria, han ville have! Han har truffet et bevidst valg, at han er med hele vejen, også hvis det indebærer barn med kunstig befrugtning mm. De har haft et velfungerende kæresteforhold i godt et halvt år.

Tilstanden

Maria har det især fysisk ok, fordi hun har været i behandling med kunstig overgangsalder længe. At slippe for menstruation fjerner mange af de værste smertedage. Hun er i behandling for blæreproblemerne, og det har nedsat generne væsentligt.

Hun holder den endo-venlige kost ca. 70% af tiden, har helt udelukket hvede, sodavand og flere af de ting, der er rigtig dårlige for smerterne af sin kost. Hun motionerer ikke helt så meget, som hun kunne ønske det. Hun bruger afspænding og visualisering regelmæssigt til at blive revitaliseret om eftermiddagen. Hun sover stadig ikke særlig godt, vågner flere gange i løbet af natten. Afspænding midt på dagen giver bedre søvnkvalitet.

Netværk

Maria startede i Endometriose Foreningens støttegruppe for et års tid siden. Det var rigtig godt for hende at møde ligesindede, det lindrede følelsen af at være anderledes og udenfor. En "fraktion" af 8 unge kvinder lavede sig, udover støttegruppemøderne hver 3. måned, en klub, de kalder "Skruk-gruppen". De mødes én gang om måneden i en madklub, hvor hovedretten er "endo-venlig" og desserten "endo-uevenlig" :) Gruppens fællesskab, heraf navnet, er primært baseret på, at de indenfor en overskuelig periode vil til at have børn, for de flestes vedkommende gennem fertilitetsbehandling.

Det giver Maria meget af have denne gruppe, for her møder hun, oftest uden ord og italesættelse, maksimal forståelse for tilstanden. Alle kvinderne lægger sig f.eks. indimellem, laver strækøvelser midt i en samtale, de kan ikke gå i stramtsiddende tøj, de bokser med systemet

eller med at finde sig det rigtige job og den nye identitet. Udover frirummet i selve gruppen, så er presset på Marias øvrige pårørende for at være der for hende, når tingene ramler, blevet mindre. Pigerne i "Skruk-gruppen" er igen præcis de samme ting, og derfor støtter de hinanden på kryds og tværs, når der er behov for det.

Alt dette var ikke sket, hvis ikke Maria var kommet i gang med at se sig selv som meget mere end end en ressourcetagende kronisk smerteramt kvinde. Det er helt hendes egen fortjeneste, at der er sket så meget, fordi hun har vedholdende fastholdt en retning og tro på, at det kan lade sig gøre.

Men med den rette støtte både privatlivsmæssigt, fra læger og psykologer, fra arbejdsformidlingssystemet og fra patientforening, kommer man temmelig meget længere, end hvis man bliver modarbejdet og mistroet.



MARIA

– en www.time2be.dk fortælling på print

Maria er en kvinde i 20'erne, der lider af sygdommen endometriose. Hun har gennemgået et individuelt sundhedspsykologisk smertehåndteringsforløb hos Mette Kold. Fortællingen er lavet på basis af forløbet, og der er lagt vægt på tre ting:

Dels gives en beskrivelse af de identitetsmæssige udfordringer og meningsskabende bestræbelser, som Maria har og gør i forbindelse med uddannelsesvalg, job-varetagelse, samt i forholdet til venner, familie og kæreste.

Dels er fortællingen et eksempel på, hvor "systemet" skifter fra at være overvåger og modstander, til at være samarbejdspartner i Marias reorientering og start på uddannelse.

Dels er fortællingen særegen og alligevel arketypisk derved, at Maria skaber en række kollager inden for en række livsområder, der både visualiserer udfordringer, dilemmaer og løsninger, når der skal skabes et godt liv med sygdommen som en grundbetingelse. Kollagerne kan danne spejling og inspiration for kvinder i samme livssituation.

OM TIME2BE

Time2be er et overflødhedshorn af inspirationer, udfordringer, udforskninger, redskaber og viden inden for emnerne psykologi, meditation, mindfulness, yoga, simple living, friluftsliv, brainfood, soulfood, sanselighed, nærvær og kærlighed i relationer.

Redaktør Mette Kold, cand. psych., ph.d. i sundhedspsykologi og meditationslærer fra Chopra Center University, har skabt www.time2be.dk.

Platformen er skabt ud fra værdierne: Nordisk rå ægthed, sundhedspsykologisk faglighed og en spirituel forholdemåde til livet.



TIME2BE

Efterskrift

Fortællingen slutter i pdf'en i 2011. Jeg har haft kontakt med Maria adskillige gange senere, så når du har læst fortællingen, kan du her nedenfor få en update på Marias videre liv:

Maria er i 2017 blevet 32 år.

I årene 2011-2015 havde jeg kun sporadisk kontakt med Maria. I 2011 kun for at spørge til 'Maria ét år senere' og skrive hendes fortælling færdig og få den godkendt af hende.

I sensommeren 2015 meldte Maria sig, uden at vide at kurset blev afholdt af mig, til et Mindfulnessbaseret smertehåndteringsforløb, som var del af et randomiseret forskningsprojekt om smertehåndtering for endometrioseramte. Mange elementer holdes i et sådant forskningsprojekt skjulte, bl.a. hvad behandlingsforløbet indeholder og hvem der afholder det, dette for at kunne overholde regelsættet omkring optimal kvantitativ forskning - så derfor vidste ingen af os, at vi skulle mødes dér, før vi stod over for hinanden.

Gensynsglæden var stor.

Fagligt set var det også yderst relevant at mødes, for nu kunne Maria i en gruppe af ligesindede i en periode fokusere på konkret smertehåndtering og søvnkvalitetsforbedring med yoga og mindfulness. Det er nødvendigt i 3-4 måneder at holde fokus og praktisere regelmæssigt hjemme, hvis redskaberne skal virke optimalt. Maria havde ressourceoverskud, var motiveret og parat til lige netop dette.

Efter kursusafslutning blev vi enige om, at det var på sin plads at skrive et kapitel mere til denne fortælling.

Uddannelse

Maria kom planmæssigt i gang med en ergoterapeut-uddannelse på revalidering i 2012. Hun fandt ud af, at det var for bøvlet at tage den på deltid, og hendes smerter og træthed voldte klart størst besvær, når hun var i praktik, mens hun, når hun var på skolen, ret nemt kunne tage de fornødne hensyn til sin krop og smerterne. Især fordi hun havde meget forstående medstuderende.

Praktikkerne udfordrede, fordi der dels var en fast struktur for hvad, hvordan, hvornår henover en 8 timers arbejdsdag. Ind imellem var arbejdet fysisk krævende, der skulle holdes fuld koncentration dagen igennem, samt man står meget op og går

meget som ergoterapeut, og pauser var der meget få af gennem en dag.

Maria havde et års barsel cirka midt i uddannelsen og afsluttede på normeret tid medio 2016 med flot resultat.

Privatliv

Maria er fortsat i sit netværk af endo-kvinder, der henover årene er blevet til gode veninder. De deler alt lige fra familieoplevelser til 'tøseting' til at have et forstående forum, hvor de kan dele, finde spejling og forståelse og få nye ideer til at håndtere de mange udfordringer, der er forbundet med at have endometriose og skulle leve med smerter og træthed.

Maria flyttede fra Aalborg til Århus, da hun skulle studere. Flytningen symboliserede for hende et brud på 'den onde smertecirkel og inaktivitet'. Hun følte, at hun fik mulighed for en ny start. Hun blev single igen også.

Studierne gik godt, og Marias ressourcer voksede, og hun blev også igen klar til at date. På Dating.dk mødte hun Søren (der er 4 år ældre end Maria), og som hun er blevet gift med i juli 2016. Maria konstaterede, at han repræsenterede en ny type mand i hendes liv. Han var meget ligetil, åben og kærlig. Første date, der skulle have været et par timer, varede i tre dage. De snakkede og snakkede, og kyssede først hinanden første gang efter 48 timer. Maria valgte straks efter at de var skiltes at skrive en mail, hvor hun fortalte om sygdommen, så han kunne tygge på det - om han overhovedet orkede at have en kæreste, der havde dén sygdom. Han så det overhovedet ikke som et problem men blot et vilkår, han tog med, når nu det var Maria, han ville have.

Søren var hurtigt forelsket. Maria var væsentlig langsommere; hun havde kendt flere mænd efterhånden, og hun havde lovet sig selv, at 'den næste er den sidste', så der skulle mærkes godt efter. Hun var også lidt bange. Efter nogle måneders intenst samvær henover sommeren 2013 overgav hun sig til, at det skulle være de to. Begge ønskede sig brændende børn, og i november startede de i fertilitetsbehandling. Maria blev gravid i starten af marts, havde en dejlig graviditet og i øvrigt færre smerter. I november 2014 fødte hun Anemone. I juli 2016 blev Søren og Maria gift. I anden halvdel af 2016 startede de på ny i fertilitetsbehandling - og blev i 2017 forældre til en

dejlig dreng. At være blevet forælder og være i et velfungerende parforhold er indfrielsen af alt, hvad Maria har drømt om i mange år. Hun føler sig således både lykkelig og meget privilegeret, understreger hun.

Udfordringerne, der er forbundet med at have endometriose er selvsagt ikke forsvundet. Maria siger dog:

»Jeg har i Søren verdens mest forstående og omsorgsfulde mand. Det er der også brug for. Jeg har endnu ikke oplevet et samleje uden smerter, og min seksuelle aktivitet har sine begrænsninger. Næsten alt gør ondt. Derudover: Jeg får hver måned en behandling, der blandt andet bedøver blæren. Jeg har en spiral og minipiller, der virker ok. Og i perioder har jeg fået en såkaldt zoladex behandling, der stopper mine menstruationer og sender mig i kunstig overgangsalder, hvor en af bivirkningerne er hedeture. Jeg tager jævnligt smertestillende medicin, når smerterne er for uudholdelige. Så sygdommen indvirker i høj grad på mit liv – men jeg lader den ikke styre mit liv.«