

MED VÆRDIGHEDEN I BEHOLD

REFLEKSIONER OVER DEN SUNDHEDSPROFESSIONELLES
ANSVAR I MØDET MED KLIENTEN

AF METTE KOLD

MED VÆRDIGHEDEN I BEHOLD

REFLEKSIONER OVER DEN SUNDHEDSPROFESSIONELLES
ANSVAR I MØDET MED KLIENTEN

Med værdigheden i behold

Refleksioner over den sundhedsprofessionelles ansvar
i mødet med klienten

TIME2BE

Af Mette Kold

1. udgave 2015

Grafisk tilrettelæggelse: Target Marketing A/S
Tryk: Lasertryk A/S

Fotograf: Kruseengelund

ISBN: 978-87-93479-22-7

FORORD

Artiklen er blevet til i samarbejde mellem en klient (tidligere professionel musiker, nu førtidspensionist pga. sygdommen fibromyalgi) og Mette Kold, Sundhedspsykolog, PhD.

Artiklens opbygning er todelt. Først er der en psykologfaglig refleksion omkring det dilemmafyldte og asymmetriske møde mellem sundhedsprofessionel og kronisk sygdomsramt. Der argumenteres for en åben, fordomsfri og ligeværdig forholdemåde fra den sundhedsprofessionelles side. Næst beskriver min klient et ca. 10-årigt forløb med mange forgæves initiativer med hensyn til at blive rask – og sluttelig acceptere diagnosen og søge pension, med alle de udfordringer det indebærer. Hendes fortælling er relevant at læse, fordi meget af det, hun oplever, såvel på det indre plan som i forhold til social- og sundhedssystemet, er repræsentativt for mange sygdomsramte. Hun sætter ord på, hvad der er udfordrende og giver konstruktive ideer til god håndtering. Og hun sætter kød

og blod på adskillige af de temaer, der er beskrevet i første del.

For god ordens skyld skal det understreges, at klienten ønsker at være anonym. Hendes casehistorie må kun gengives i sin helhed, i sammenhæng med denne artikel, og efter aftale med forfatterne.

Artiklen er blevet til langsomt og organisk på den måde, at hvert afsnit, jeg skrev fra et psykologfagligt perspektiv, gensvarede klienten på, hvad angår oplevelse og håndtering.

Derfor håber vi, at såvel sundhedsprofessionelle – psykologer, fysioterapeuter, læger, socialrådgivere, sagsbehandlere m.fl. – som sygdomsramte mennesker, kan have glæde af at læse artiklen. Dens formål er at bidrage til en konstruktiv brobygning mellem to parter, der ofte rammer forbi hinanden.

INDHOLD

Del 1: Et psykologfagligt perspektiv

Det asymmetriske men ligeværdige møde

07

Del 2: En case

Tre faser i sygdomsforløbet

14

Psykiatrisering og krænkelser

18

Alexanderteknik som håndteringsredskab

22

At genvinde værdighed

24

DEL 01

6

ET PSYKOLOGFAGLIGT PERSPEKTIV
- SKREVET AF METTE KOLD



DET ASYMMETRISKE MEN LIGE VÆRDIGE MØDE

Jeg har som sundhedspsykolog haft den spændende faglige rolle i en del år, at jeg på den ene side møder mange kroniske smertepatienter, bl.a. med fibromyalgi – nok den gruppe af alle sygdomsramte, der er blevet mest mistroet i behandlingsregi i de sidste årtier – og jeg på den anden side har superviseret en række fagpersoner, bl.a. sagsbehandlere, som har været berørte, måske endda stressede eller udbrændte pga. deres arbejde. Over for begge former for klientgrupper, har jeg gjort mit yderste for at forstå personens livsverden, hvad enten det er en sagsbehandler eller anden form for behandler over for en sårbar klientgruppe, eller det er en kronisk sygdoms- og smerteramt, der føler sig i klemme, både i forhold til systemet og i forhold til sig selv.

Det er erfaringer fra "begge lejre", der trækkes på i det følgende. At klient og behandler potentielt kan ramme langt forbi hinanden, kan skyldes mange ting. Jeg vil prøve at ridse nogle af de mange dilemmaer og faldgruber op:

Den sundhedsprofessionelles agenda
Målsætningen med socialrådgiverens arbejde er: "Social integration, deltagelse i livsførelse og samfundsliv i videst muligt omfang og med størst mulig uafhængighed af offentlige ydelser. Målsætningen kan eventuelt nås ved kompensation af konsekvenser af funktionsnedsættelse. Kompensationen kan ske på in-

dividniveau eller ved tilpasning af omgivelsesfaktorer, således at individet kan deltage trods funktionsnedsættelser..."

(Citeret fra: Generelle krav til en socialrådgivers arbejdsområde)

Især sagsbehandlerne, men også øvrige typer behandlere, der er tilknyttet det offentlige system, er i de senere år blevet pålagt – mere end nogensinde tidligere – at få flest mulige klienter i fuldtidsjob. Fra politisk hold sættes pres på, at andelen af langtidssygemeldte skal ned. Det forplanter sig nedad i hierarkiet, hvor kommunale ledere sætter sig ambitiøse beskæftigelsesmål. Udefra set er det fuldt forståeligt, men indefra kan det være praktisk svært gennemførligt. Hvad nu hvis de langtidssygemeldte faktisk er syge? Reelt syge, og det uanset om vi taler om fysisk sygdom og/eller psykisk lidelse. Begge dele er invaliderende i forhold til at passe et arbejde.

Klient-perspektiv

Som klient ser billedet således ud: Langt de fleste langtidssygemeldte er sårbare, fordi kroppen ikke kan præstere det, den plejer at kunne, og vejen ud og tilbage til arbejdsmarkedet kræver tid, rum, indadvendthed og tålmodighed for at finde sig selv – udover selve det at bokse med fysikken. Er man gledet ud af arbejdsmarkedet pga. tiltagende grader af sygdom og smerter i kroppen, så er mange

7

eksistentielle spørgsmål i spil. Den gamle identitet er ramlet sammen, hvis man ikke kan vende tilbage til den profession, man egentlig er uddannet til. En ny skal bygges op. Spørgsmål som: Hvem er jeg? Hvad kan jeg? Hvad vil jeg? – er meget store spørgsmål, som man stiller sig selv i en sensitiv tilstand, og hvor ressourcerne, pga. sygdommen, er langt nede. Så hvor man som klient har behov for dels at afprøve forskellige typer jobs/fagligheder, dels at forsøge sig lige så stille frem med, hvor meget man kan arbejde, er der i den anden ende et arbejdsprøvningsystem, der ofte gør det modsatte: Dels ressourcemæssigt tester hvor langt elastikken kan strækkes, før den knækker fysisk set i forhold til sygdommen, dels ikke tager højde for den psykosocialt sårbare tilstand, som personen er i, mens han eller hun bokser for at finde og genkende sig selv identitetsmæssigt. Presses man, så kan både mental og fysisk stress komme henover som en medspilende faktor, der samlet set skubber personen endnu længere ud. Jeg ved, at der findes mange empatiske sundhedsprofessionelle, som prøver at strække lovgrundlaget, som bidrager med en stor portion menneskelighed, men jo mere menneskelig og rummelig, jo dårligere passer man objektivt set sit job, for succesraten, hvad angår at få folk i arbejde hurtigt nok, bliver måske ikke høj nok.

Dilemmaet

Målet om effektiv udnyttelse af de menneskelige ressourcer kontra medmenneskeligheden i forhold til behovet for at give klienten tid nok til at komme tilbage på arbejdsmarkedet på den rigtige måde, er en udfordrende balance at træde for en sagsbehandler. Det er sagsbehandlerens opgave at bygge broen mellem den afgrund af forskel, der kan risikere at være mellem samfundets krav om et effektivt arbejdsmarked med den maksimale men-

neskelige ressourcemængde, og så de reelle menneskelige ressourcer, der er til rådighed. Ganske vist er en del af den opgave jo også at øge mængden af ressourcer hos klienterne, og en lang række tiltag ser jeg da også lykkes rundt omkring – men en del mennesker falder igennem, de føler sig pressede, misforståede og ender ud med at have færre ressourcer. Hvilket som før nævnt skyldes, at hvis man oveni i det at lide af kronisk sygdom også bliver presset, så forværres sygdommen.

En række af de klienter, jeg har haft – det vil sige relativt ressourcestærke klienter, der finder midler til selv at betale for sundhedspsykologisk bistand, kommer fra jobs og professioner, hvortil der er knyttet høj selvagtelse og identitet. De har været specialiserede og dygtige inden for deres felt, indtil sygdom begyndte at forhindre dem i at udføre deres erhverv tilfredsstillende, det være sig f.eks. musiker, flyveleder, læge. Når en sådan klient bliver indrulleret i systemet som klient, dvs. "i nogens hænder" i en magtmæssigt asymmetrisk relation, fordi man ikke længere kan forsørge sig selv, så fylder spørgsmålet om værdighed meget. Man føler sig indadtil som et dårligt, ikke-deltagende menneske samfundsmæssigt. Man får udadtil bekræftet, i kontakten med f.eks. en psykiater, der skal lave en psykiatrisk vurdering (bl.a. vurdere, om man somatiserer, det vil ofte underforstået sige "finder på" (eller indbilder sig) sine symptomer), at man er én, der skal tjekkes ud for, om man nu snyder og bare ikke gider arbejde længere. Enhver sagsbehandler vil jo sige, at nej, det er ikke det, vi undersøger – men det er sådan, det kan opleves, hvis man sædvanligvis er et selverhvervende og stolt menneske, der ikke plejer at bede nogen om hjælp.

Konsekvensen intrapsykisk kan blive, at den

syge i konfrontationen med repræsentanterne for det offentlige system reagerer med at internalisere den mistænkeliggørelse (reel eller tilsyneladende), de møder, og derved – frem for at tage udgangspunkt i tilliden til egen dømmekraft – i stedet begynder at se sig selv igennem "systemets briller". Derved bliver situationen sværere, fordi en intern konflikt hos den sygdomsramte mellem på den ene side den reelle situation og på den anden situationen, som den tænkes at se ud udadtil, kan føre til, at den psykiske stress øges. Nogle syge reagerer indadvendt og skyldbetonet på mistro og opgiver at blive forstået, andre kæmper imod i et aktivt forsøg på at retfærdiggøre sig eller dokumentere, at de er troværdige. Begge dele tærer på ressourcer og selvværd.

Smarter og smertehåndtering

I min psykologpraksis indgår arbejde med smertehåndtering i forbindelse med et bredt spektrum af sygdomme. Med udgangspunkt i denne kategori af lidelser er målsætningen at bedre livskvaliteten for den syge. Det kan være af væsentlig betydning for kommunikationen med en smerteramt, at man har forståelse for den specifikke problematik, det er at skulle leve med kroniske smerter.

Definitionen på smerte er (IASP-definition): "Smerte er en ubehagelig sensorisk og emotionel oplevelse forbundet med aktuel eller potentiel vævsbeskadigelse, eller beskrevet i vendinger svarende til en sådan beskadigelse." Det interessante ved denne fagdefinition (der gælder uanset om vi er læge eller psykolog) er, at smerte altid er en subjektiv oplevelse, knyttet til sanseapparatet, og derudover er smerte altid en emotionel oplevelse. Man kan næppe på én og samme tid føle stor kropslig smerte og føle sig lykkelig. Føler man sig lykkelig, træder smerten i baggrunden. Det kan

godt være, at den stadig er der, men der vil altid i forhold til komplementære kropslige og følelsesmæssige tilstande skulle være et forgrunds-baggrunds forhold. Det mest naturlige vil være, at hvis man føler smerte et sted i kroppen, så vil man følelsesmæssigt være påvirket. Forpinthet i kroppen afføder forpinthet i sindet. Krop og sind følger i reglen hinanden. Sjælelig forpinthet giver ikke nødvendigvis smerte, men i hvert fald en vis grad af tyngde og træthed i kroppen.

At det er mentalt endog særdeles udfordrende at håndtere kroniske smerter skyldes også, at har man på utallige måder forsøgt at håndtere smerten, men intet virker, så vil afmægtighedsfølelsen naturligt nok komme snigende. Krop og sind er to sider af samme sag, når vi taler smerter. Dvs. hele den behandler-modstandsølge mod "Fru Jensen'er", der blev fortolket som, at de blot havde "ondt i livet", da Lise Ehlers i starten af 90'erne skrev herom, har sat forholdemåden i forhold til smerteramte meget langt tilbage. Det er en dualistisk forholdemåde, der laver en kunstig opsplitning mellem krop og sind. Principielt hører krop og sind altid sammen, og i hvert fald i forhold til smertetilstande, er det næsten altid tilfældet. I princippet kan ingen behandler stille spørgsmålstegn ved en oplevet smerte; det er, jf. definitionen, fagligt uforsvarligt. Smerten må tages ad notam, som sand, som virkelig.

Smerte som fysiologisk beskyttelsesmekanisme er et aspekt, det er nødvendigt for den syge at forholde sig til i sammenhæng med det samlede sygdomsbillede; f.eks. indebærer fibromyalgi foruden kroniske smerter også lav tærskel for muskeludmattelse, muskelstivhed, hævelse af de ramte områder og desuden en række systemiske symptomer, herunder kognitive svigt og fordøjelsesvanskeligheder.

Smertelejet er en vigtig indikator for, hvor grænsen går for belastning, og aktivitetsniveauet må reguleres derefter.

Håndteringen af en kronisk smertetilstand kan for den syge blive en opgave, der medfører en udvikling hen imod en højere grad af selvindsigt. Evnen til dels at skelne mellem de kropslige signaler, dels at forstå og tolke dem i forhold til såvel den konkrete sygdomsmekanisme som til de mentale og følelsesmæssige faktorer, der også spiller ind - og følgelig at reagere hensigtsmæssigt i forhold til typen og styrken af disse signaler - udvikles bl.a. ved opmærksomhed og ved læring om hvilken livsstil, hvilke tiltag behandlings- og aktivitetsmæssigt, hvilke følelser og hvilke tanker, der kan påvirke smerten i såvel opadgående som nedadgående retning.

Vi behandlere må, og skal helst, som fordomsfrie detektiver, gå på opdagelse udi, hvordan krop og sind spiller sammen og spiller mod hinanden i smerteoplevelsen. Vi må gerne blive kloge på, hvornår en følelsesmæssig frustration, meningsløshed, angst eller andet forstærker smerteoplevelsen. Vi må gerne udfolde, hvornår glæde, latter og meningsfyldte relationer mindsker smerteoplevelsen. Smerte er ikke en statisk, firkantet størrelse, der kan måles og vejes. Smerte er altid en dynamisk oplevelse.

Skal en smerte håndteres og eventuelt mindskes, så er det fornuftigt at arbejde dermed på mange planer: Fysisk og praktisk, følelsesmæssigt, tankemæssigt, adfærdsmæssigt, i relationerne. Smertehåndtering er - og skal forblive - en dynamisk proces, hvor der skal en masse trial and error til, før man finder hen til en samling metoder, der hjælper den enkelte til både at passe på sig selv og

til et meningsfyldt liv trods det, at smerter er et konstant vilkår i hverdagen. Ikke sådan at man jagter smertefrihed, for det lykkes kun de færreste, men så man arbejder med: 1) At mindske smerteoplevelsen, 2) At blive mere kropsbevidst end tidligere, og 3) dermed få en vis grad af følelse af kontrol.

Sætningen: "Jeg har lært at leve med smerter, men jeg har aldrig forliget mig med, at jeg skulle tabe mit erhverv og min erhvervsmæssige identitet i så ung en alder", er en sætning jeg har hørt udtalt mange gange. Sygdom lærer man at leve med, men de identitetsmæssige aspekter og meningsdimensionen hænder man at skulle bokse med livet ud. Spørgsmålene: Hvad skal jeg dog stille op med mit liv? Hvad skal mine mål være? - bliver således væsentlige spørgsmål at beskæftige sig med, hvor der hele tiden må henses til balancen mellem de krav, man stiller til sig selv, og de måske vekslende ressourcer, man har til rådighed.

Det gruppesøgende og nyttige menneske

Inden for almenpsykologien er der en model for "det hele menneske" (beskrevet af Niels Engelsted) - at vi er såvel egennyttige, som fællesnyttige, som uegennyttige og almennyttige, hvis vi lever et "fuldt levet liv": Mennesket er egennyttigt, dvs. vi hytter vort eget skind, vi er grundlæggende egoistiske (på en sund måde). Det bliver først til usund egoisme, hvis vi bruger andre mennesker som trædepude for at nå vore egne mål. Mennesket er fællesnyttigt, dvs. vi er i bund og grund et gruppelevende væsen, som ynder at bruge vores kompetencer i fællesskabet med andre. I vor tidsalder er bytteforholdet en pengeløn, der svarer til værdien af vore kompetencer. Mennesket er uegennyttigt, dvs. vi har evnen til helt at tilsi-

desætte os selv - gør det oftest kun i forhold til vore børn, hvor det til gengæld nærmest er vort instinkt at sætte os selv sidst. Mennesket er almennyttigt, dvs. vi har trangen og evnen til at hjælpe ude i verden på en måde, hvor vi ikke direkte måler på, om vi får noget tilbage. Jo mere modne vi er, jo større overskud vi har, jo mere vokser denne trang frem, typisk med alderen.

Vi skal have mulighed for at være udlevende i forhold til alle 4 dimensioner for at føle os lykkelige og levende, siger almenpsykologien. Holder man sig til modellen, at "du har sikkert fundet på kroniske sygdomssymptomer, fordi du er egoistisk og bare vil snyde for at arbejde", altså at der er en væsentlig sekundærgevinst forbundet med at "somatisere", så henholder man sig til en model af mennesket, der ikke rammer det såkaldte "normal-menneske".

Selve det at blive set på som "en snyder", kan få selv den stærkeste til at vakle og tvivle på sig selv. Og det kan virke dobbelt forstærkende, for når man ikke har ressourcerne til hverken at være fællesnyttig eller almennyttig, så føler man sig kun halvt brugt. Selvbeprejelserne kan faktisk være langt hårdere end de bebrejdelser, der indirekte kan være indpakket i systemets krav om, at man skal tage sig sammen.

De klienter, der er kommet væk fra arbejdsmarkedet, arbejder jeg altid med ud fra spørgsmålet: "Når nu din krop forhindrer dig i at være fuldgældigt medlem af "normalsamfundet", hvad kan du så alligevel bidrage med? Jeg stiller ikke spørgsmålet: "Hvad vil du gerne have?" Nej, spørgsmålet er: "Hvad vil du gerne bidrage med, så du kan blive et mere nyttigt og dermed mere glad menneske igen?" Nogle gange er forudsætningen for, at perso-

nen kan blive bidragende igen, en pension, så der kommer ro på til at gentænke, hvad man kan bidrage med i de måske 4 timer af ens vågne tid, hvor man har ressourcer til et vist mål af aktivitet. Pensionen kan være døråbneren for, at man kigger hen ad mod hele frivillig arbejdskraft området, hvor der ikke er høje effektivitetskrav til én - men hvor man i den store samfundsmæssige kontekst alligevel bliver nyttig og udfylder en vigtig plads. Den ligeværdighed og den respekt for og tro på klientens ressourcer, der lyser ud af den tilgangsvinkel, får klienten til at tro på det bedste i sig. Og det udfolder jo, ikke så mærkeligt, langt flere kræfter, end hvis man bliver mistroet.

Kommunikation med et kronisk sygdoms- og smerteramt menneske

Det har ovenfor været mig magtpåliggende at udfolde det grundlæggende menneskesyn, hvormed man ideelt møder kronisk sygdoms- og smerteramte mennesker. Måske i nogens øjne et naivt menneskesyn - men det må forblive sådan, indtil det modsatte er bevist.

Jeg har nedprioriteret at være konkret og "lavpraktisk", men vil kort sætte navn på nogle af de teknikker og teoretikere, som jeg griber efter i rygsækken, når jeg på eklektisk vis møder klienter: - Karakteristika for den coachende samtale (f.eks. R. Stelter). - Girafsprog (M. Rosenberg). - Eksistenspsykologien, især den del der beskæftiger sig med meningsdimension også kaldet logoterapi (V. Frankl).

Ethvert mellemmenneskeligt møde handler om kvaliteten af nærværet. Det er i nærværet, at autenticiteten og den skabende dialog potentielt løfter et menneske fra en depressiv modus og blindgyde, til tro, håb og mening for en bedre nutid og fremtid. Til trods for den kroniske lidelse.

FI BRO MIYAL GI

12

DEL 02

13

EN CASE
- SKREVET AF EN KLIENT I FORBINDELSE
MED ET SAMTALEFORLØB



TRE FASER I SYGDOMSFORLØBET

I det følgende vil jeg prøve at beskrive det forløb, jeg har været igennem siden sygdommens frembrud i slutningen af 90'erne. Jeg har inddelt beskrivelsen i 3 "faser", som tager udgangspunkt i min subjektive oplevelse af, hvordan forløbet har været. For at prøve at gøre oplevelsen mere begribelig for udenforstående har jeg nogle steder medtaget symptombeskrivelsen - det betyder meget for ens opfattelse af de ydre påvirkninger, hvordan kroppen, man oplever med, har det. Jeg runder af med et par muligvis utopiske ønsker for fremtiden.

Den første fase

Da jeg i 1998 måtte sygemelde mig fra mit arbejde, havde jeg været syg i nogen tid. Fra sommeren 1996 oplevede jeg længere og længere perioder med voldsom muskeludmattelse ved meget lidt aktivitet, derfor havde jeg allerede forsøgt at strukturere mit arbejde bedre og få noget mere hvile; kondien havde altid været rimeligt god, men kosten havde jeg "til eftersyn" hos en kostvejleder, da jeg mente det måtte være en mangel i min kost, som forårsagede den stærke udmattelse (føltes dengang lidt som svær jernmangel, men blodprøver viste normal jern).

På det tidspunkt, hvor jeg sygemeldte mig, var det imidlertid ikke længere muligt at få hverdagen til at hænge sammen. Muskelsmerter og -stivhed udviklede sig i løbet af dagen til et niveau, hvor jeg til sidst talte minutterne, til

jeg kunne komme hjem og ligge ned; af og til kunne jeg ikke forstå, hvordan jeg var kommet hjem; smerterne gjorde mit opmærksomhedsfelt så snævert, at jeg nærmest blev blind og døv for det, der skete omkring mig.

Min daværende læge tog forskellige blodprøver, og hvad han ellers kunne finde på, men da de ikke viste noget unormalt, blev jeg henvist til Frederiksberg Hospital, hvor man på den reumatologiske afdeling konstaterede, at jeg havde fibromyalgi.

Til at begynde med tog jeg denne diagnose med stor skepsis. Jeg hørte, at nogle læger ikke rigtig regnede med sygdommens reelle eksistens, og det var på det tidspunkt lige, hvad jeg gerne ville høre. Jeg kan huske, at jeg på et tidspunkt stødte på en bog på biblioteket med titlen "Lær at leve med fibromyalgi"; alene titlen gjorde mig knotten og trodsig. "Gu" vil jeg da ej!", tænkte jeg.

Da jeg ikke rigtigt tog diagnosen og den viden om sygdommen, man havde fortalt mig på hospitalet, alvorligt, var jeg ikke i tvivl om, at jeg snart ville have fundet den egentlige årsag til mine symptomer og være tilbage i mit job og de andre aktiviteter, jeg var engageret i. Drevet af denne motivation forsøgte jeg over flere år en lang række såvel konventionelle som ukonventionelle behandlingsmetoder, herunder bl.a. fysioterapi, medicinsk behandling, kostterapi, akupunktur, specialtræning, psykoterapi og orthomolekylær sygdomsbehandling, men

intet hjælp, skønt hver behandlingstype fik en fair chance i forhold til både tid og indsats.

Ved fyringen fra min tjenestemandslignende stilling på et tidspunkt, hvor jeg havde været sygemeldt i næsten et år, måtte jeg for første gang i kontakt med det kommunale system. På grund af min tro på, at et af mine behandlingsforsøg måtte give resultat, og at jeg derfor snart ville være selvforsørgende igen, var kontakten med sagsbehandleren ikke noget, jeg betragtede som afgørende. Der blev tilrettelagt et 1-årigt revalideringsforsøg, som ikke var svært at få forhandlet igennem for hende - det kostede nemlig ikke kommunen ret meget i kroner og ører - og jeg regnede med at være frisk igen, når jeg havde haft et helt år til at gennemføre det behandlingsprogram, der på det tidspunkt var igangsat. Sådan gik det imidlertid ikke.

I løbet af revalideringsperioden tiltog symptomerne. Musklerne udmattedes efterhånden så hurtigt, at jeg måtte lægge mig ned på de bænke, der stod på ruten jeg tog til de planlagte kurser, for at holde ud til jeg kom derhen. Når musklerne var løbet tør for energi, blev de stive og gradvist dårligere og dårligere koordinerede, og smerterne blev så ulidelige, at jeg skulle kæmpe hårdt for både at lytte efter og tale til andre uden at "bide hovedet af dem". Ved revalideringsforløbets slutning var jeg således ikke bedre, men værre stillet helbreds-mæssigt, og for første gang oplevede jeg, at min følelse af selvfølgelig uafhængighed ikke var så selvfølgelig endda. Det stod nu klart for mig, at det var mere alvorligt, end jeg først havde troet, og at mit faglige tilhørsforhold reelt var truet.

Anden fase

År 2000. Selv om det efterhånden var ved at gå

op for mig, at fibromyalgi-eksperterne havde haft ret, kunne jeg stadig ikke acceptere, at der ikke fandtes en kur. Det, jeg her kalder anden fase, var en årrække, jeg brugte på at finde den og senere på at prøve at omstille mig til ændrede grundvilkår.

Min sociale status var nu meget usikker. Jeg var ikke i stand til at arbejde, og selv almindelige daglige aktiviteter var svære at gennemføre. Alligevel ville jeg ikke på ny henvende mig til kommunen - jeg var tilmeldt arbejdsformidlingen som værende til rådighed "på særlige vilkår" og fik dagpenge. Alle, jeg spurgte til råds svarede, at det var klogest at bevare kontakten til dagpengesystemet, næsten for enhver pris. Mulighederne for at have indflydelse på sin tilværelse og sin fremtid var simpelthen større i dagpenge-systemet, og man blev heller ikke henregnet til "taberne" i helt så høj grad, selv om det selvfølgelig var synd for én, at man ikke havde arbejde.

Jeg fik sendt jobansøgninger ud med den hyp-pighed, som det forventedes af mig på dagpenge, og jeg lagde virkelig hovedet i blød for at finde på noget, der kunne lade sig gøre i hjemmet (som jeg var revalideret til). F.eks. søgte jeg forlag om opgaver, der kunne bruges i musikpædagogisk regi, og jeg hyrede en kollega som sekretær til at indskrive de eksempler på mit arbejde, der blev vedlagt - jeg komponerede og arrangerede musikken i hovedet, mens jeg var sengeliggende. Det var en underlig periode. Jeg var desperat, for jeg ville ikke opgive min søgen efter en løsning på helbredsproblemet, og jeg fornemmede, at min søgen ville blive meget begrænset af at være "i kommunens vold".

Det var en meget ubehagelig fornemmelse at skrive under på, at jeg havde "kunnet og villet

arbejde på fuld tid”, hver gang der skulle udfyldes dagpengesedler – reelt kunne jeg faktisk ikke arbejde. Jeg følte mig som en kriminel, og det var jeg vel egentlig også?

I tilbageblik kan jeg se, at min desperation og min større fornemmelse af afhængighed af systemet var stærkt påvirket af, hvor svækket jeg var blevet af sygdommen. Mine tiltag for at finde en virksom behandling blev også mere og mere desperate.

I foråret 2003 havde jeg ikke kunnet spille på mit instrument i mere end 3 år. Jeg var ved at løbe tør for økonomiske ressourcer, og for at få råd til et behandlingsforløb, som foregik på Fyn (vi boede dengang i Nordjylland), solgte jeg instrumentet. Min kæreste var indstillet på at hjælpe mig og flyttede i sommeren 2003 med mig til Odense, for at det kunne lade sig gøre at gennemføre det år, jeg havde besluttet at give behandlingsforsøget, som foregik på et trænings- og behandlingscenter. Man mente her, at tilstanden kunne holdes nede ved en kombination af blide, individuelt tilpassede øvelser kombineret med ”senetensstimulation”. Jeg havde oplevet en vis lindring efter de første behandlinger med senetensstimulation og mente derfor, at behandlingsregimet som helhed fortjente en reel chance. Den kostede det hvide ud af øjnene; foruden pengene for mit instrument investerede jeg også alle øvrige ejendele, der var penge værd – til sidst tog jeg også banklån. Det kan måske lyde hasarderet, men i betragtning af, hvad der stod på spil, hvor lang tid der var gået og hvor skidt jeg havde det, var jeg parat til at gøre hvad som helst.

Behandlingsforsøget varede ved til sensommeren 2004, uden resultat. Jeg var efterhånden nødt til langt om længe at acceptere, at fibromyalgi eksisterede, og at jeg ikke kunne

regne med at vende tilbage til mit fag. Det var et meget stort slag for mig. Jeg havde altid haft stor kærlighed til mit fag, havde selvtillid og følte mig privilegeret i forhold til mange andre, der havde mindre frihed og medbestemmelse i forbindelse med deres arbejde. Musik var ikke kun et arbejde for mig; det var også min hobby og en stor del af min identitet. Jeg kunne ikke huske noget tidspunkt i mit liv før sygdommen, hvor jeg ikke havde spillet hver dag – det var vel også en slags meditation at spille. Tabet af mit fag var en enorm omvæltning. Men jeg var ved at se den i øjnene.

I september 2004 tog jeg et stort skridt i forsøg på at finde en ny vej i livet. Jeg havde længe taget behandlinger/lektioner i Alexanderteknik – en teknik, der overordnet handler om at bruge sig selv optimalt både fysisk og psykisk – og teknikken interesserede mig meget. Jeg ville gerne være lærer i den, og det var tidligere set, at uddannelsesforløbet var gennemført af handicappede og endda havde været hjælp til selvhjælp for dem. En af mine lærere skaffede mig i forbindelse med en skole i England, hvor man kendte til fibromyalgi og tidligere havde optaget studerende med sygdommen. På skolen var man indstillet på at skræddersy oplæringen til den enkelte, og igen var min utrolige kæreste indstillet på at stå mig bi. Jeg havde opnået støtte fra AF i forbindelse med min handlingsplan (det var i den daværende ordning muligt at få støtte via Arbejdsformidlingen til egentlig omskoling), som følge af en meget velskrevet og gennemarbejdet ansøgning, så leveomkostningerne var dækket.

Hvordan jeg kunne tage dette skridt, kan måske endnu engang synes svært at se for den udenforstående – jeg var så syg, at det meste af dagen måtte tilbringes i sengen, og jeg måtte ligge ned i bilen, når vi skulle nogen steder

hen – og hvordan kunne jeg i den grad få mig til at trække på min kærestes ressourcer, at han foruden at hjælpe mig med de daglige rutiner, jeg ikke kunne magte, også afbrød sit karriereforløb for min skyld? Svaret er vel, at situationen var desperat, men at vi stadig havde håb og forsøgte at tænke i et større perspektiv. Muligvis var der noget at hente i udlandet, måske endda noget som kunne kaste lys over sygdommens årsag og afhjælpe tilstanden?

Vi tilbragte ikke lang tid i England. Strabadserne ved rejsen og flytningen havde gjort sit indhug, og sygdommen var blevet yderligere forværret. Vi gav det den tid, vi kunne økonomisk, men tilstanden mildnedes ikke igen. Der var ikke andet at gøre end at tage hjem.

Tredje fase

Jeg vil kalde denne fase for ”Psykiatisering”, fordi det, der skete i 2005 og frem til for ganske nylig, kom til at handle om en psykiatrisk diagnose, der benævnes ”somatiseringstilstand”. Efter en periode på sygedagpenge, hvor egen læge foranstaltede en række undersøgelser, primært for neurologiske degenerative sygdomme (bl.a. sclerose), besluttede kommunens sagsbehandler at sende mig til en psykiatrisk vurdering hos en ganske bestemt psykiater. Jeg fik besked på, at hvis jeg ikke indvilgede i dette, ville mine sygedagpenge blive stoppet.

Psykiateren så mig en enkelt gang og havde stillet diagnosen, inden jeg kom. Hun tilhørte en gruppe psykiatere, der har haft meget vind i sejlene med en teori om, at fibromyalgi ”i virkeligheden” er en somatiseringstilstand, altså en tilstand hvor psykisk lidelse udtrykkes gennem kroppen (på en måde der ikke konkretiseres nærmere). Det er ikke helt klart, om visse af disse psykiatere egentlig mener, at der er tale om ”fake” – dvs. en idé om at patienterne

spiller syge for at score psykosociale fordele – eller om patienterne ikke kan gøre for det og altså virkelig er psykisk lidende. Hvis man skal dømme efter denne psykiaters opførsel overfor mig, må det være det første.

Psykiateren: ”I virkeligheden er du skide bange for ikke at kunne klare din tilværelse; du ved det bare ikke!”

”Samtalen” var som et forhør, spørgsmål faldt uophørligt i over en time i et tempo, hvor jeg ikke kunne nå at tænke eller mærke; det blev mig ikke tilladt at svare fyldestgørende, jeg blev afbrudt, hvis jeg ønskede at udtrykke mig selvstændigt. Tonen var præget af hårdhed og skepsis fra start til slut, hun brugte endda hånsord om mit forhold til min kæreste. Ved ”samtalens” slutning fik psykiateren mig til at skrive under på, at hun måtte overvåge mit forbrug af lægeydelser et år frem. Jeg skrev under, fordi jeg frygtede at blive vurderet som ikke-samarbejdsvillig og derved stå dårligt i kommunens regi. Overvågningen var et klart udtryk for, at man ser de ”hysteriske” fibromyalgipatienter som misbrugere af systemets ydelser.

Af psykiaterens vurdering fremgik det, at hun ikke var interesseret i mine oplysninger. Flere påstande i vurderingen var bygget på forkerte data; f.eks. skrev hun at jeg kun havde haft ”løse ansættelser” trods det, at jeg i nogle år inden sygemelding havde været i et tjenestemandslignende ansættelsesforhold. Det passede bedre med hendes opfattelse af fibromyalgipatienten at male et billede af en umoden, uselvstændig person, der ikke kunne skabe jobmæssig sammenhæng i sit liv; problemet var selvfølgelig, at hun var nødt til at udelade og fordreje en del data, for at få mig til at passe med sine forudfattede holdninger.

PSYKIATRISERING OG KRÆNKELSE

Det asymmetriske magtforhold

Undersøgeren af et objekt (her: psykiateren), påvirker på samme tid objektet (patienten) i en grad, der kan forvrænge det billede, der dannes sig ("overføring"). I atomfysik ved man, at måleapparaterne påvirker de elementarpartikler, der observeres, og man forsøger at tage højde for det, når man danner sig et billede af virkeligheden. Når det er hele personer, hvoraf den ene (undersøgeren) har magt og indflydelse og den anden (objektet) ikke, ser billedet ikke mindre broget ud. En dygtig og sobert arbejdende psykiater ved naturligvis dette og udviser forsigtighed i vurderinger, der kan påvirke menneskers liv. Men når en psykiater er parat til at fordreje personlige data for at bekræfte en teori bygget på en bestemt holdning, hun har til en gruppe mennesker, er det skræmmende.

- Hvem skal man tro på? En borger med en så "betændt" diagnose som fibromyalgi har som udgangspunkt lav troværdighed. En læge har, allerede i kraft af sin titel, stor autoritet og troværdighed. Sagsbehandleren udtalte da også i forbindelse med henvisningen til den psykiatriske undersøgelse, at "psykiateren har 13 års uddannelse, så hun kan se ting, du ikke selv kan se".

I det mindste bør man vide, at der er stor uenighed om fibromyalgi og beslægtede tilstande indenfor såvel psykiatrien som øvrige lægelige specialer, og at der i det sociale system dannes sig et skævt billede af problema-

tikken, fordi man ikke hører de praktiserende psykiatere, som ikke accepterer påstandene om "somatisering", i samme grad som de, der arbejder på forskningsenhederne. Det er der flere grunde til, her vil jeg nævne to.

Det er udtryk for et grundlæggende standpunkt i det psykiatriske arbejde, om man i arbejdet med mennesker finder det afgørende, at der er et reelt tillidsforhold mellem patienten og terapeuten. Hvis man tager udgangspunkt i vigtigheden af et sådant tillidsforhold, kan man ikke samtidig træde ud af det og vurdere patienten upersonligt, uden empati, som det sker i en vurdering, der primært tjener en ydre instans – som når kommunen bestiller en vurdering af en borger. De psykiatere, der vælger som arbejdsområde at vurdere, har et radikalt anderledes fagligt og menneskeligt udgangspunkt for deres arbejde end de, der prioriterer tillidsforholdet til patienten. Det billede, de fremstiller af mennesker, er påvirket af dette udgangspunkt – men også af, at netop dette udgangspunkt har tendens til at fremprovokere bestemte sider af de mennesker, der skal igennem en vurdering.

Det er for det andet unægtelig en større økonomisk fordel for "firmaet Danmark", når videnskaben formulerer, at en gruppe borgere ikke har ret til hjælp, fordi de ikke reelt fejler noget, end hvis den pådutter systemet en lang række sundhedsudgifter. Forskning, der kan love besparelser, vinder større støtte og mere opmærksomhed.

Speciallæge i psykiatri Ann Hyllested har i en 136 sider lang henvendelse til Dansk Center for Menneskerettigheder beskrevet problematikken omkring diagnosticering af ME, fibromyalgi og beslægtede lidelser som værende "somatiserings-tilstande". Her diskuterer hun brugen og misbrugen af somatiseringsdiagnoser og sætter spørgsmålstegn ved de tolkninger og det påståede videnskabelige grundlag, der ligger bag psykiatriseringen af de sygdomsramte.

Konsekvenser: Krænkelser og chok

Min oplevelse af selve mødet med psykiateren var et chok. Da jeg kom hjem efter "samtalen" rystede jeg over hele kroppen, og tænderne klappede som var jeg dårligt påklædt i frostvejr. Dette stod på resten af dagen. Jeg forstod ikke, hvad der var foregået, kunne ikke gennemskue det. Jeg følte, uden dengang helt at kunne sætte fingeren på hvorfor, at der var begået et overgreb.

På internet fandt jeg frem til en psykiater, som rådgav bl.a. mennesker, der havde været udsat for overgreb fra psykiatrien. Hendes akuthjælp var min livline i forbindelse med den choktilstand, jeg var i; hun forklarede mig vigtige sammenhænge og forsikrede mig, at dette ikke var nogen ukendt situation. Jeg fik siden hendes hjælp til at gennemskue den psykiatriske vurdering og skrive en klage over den, som jeg indsendte til kommunen og bad om at få med til lægekonsulenten.

Vurderingen kom alligevel til at afgøre forløbet i de efterfølgende år; min klage var nytteløs – man ville ikke engang foranstalte en "second opinion", som jeg bad om. Jeg var stemplet som psykisk lidende eller måske hypokondrisk, hysterisk, simulerende – hvad ved jeg. Det er så uklart. Men klart var det, at psykia-

terens udtalelse havde umyndiggjort mig i den forstand, at man ikke længere opfattede mine udsagn som egentlig gyldige. Jeg var magtesløs, og i realiteten retsløs. Jeg frygtede efter vurderingen, at min egen læge og andre med indflydelse på min situation ville ændre opfattelse af mig og ikke længere betragte mig som troværdig, og jeg gik derfor i en lang periode ikke til læge; heller ikke selv om ændringer i min menstruationscyklus gjorde, at jeg burde. Der gik et år på den måde, men da min mave var vokset betænkeligt, var jeg til sidst nødt til det. Man fandt en cyste på 20 cm i diameter på den ene ovarie; den var af en sjælden type, der producerede mandligt kønshormon hvilket forklarede, at min sangstemme var faldet en oktav. Jeg var heldig med, at der ikke var kræftceller i cysten. Den blev fjernet ved operation i december 2006.

Jeg var nu pinligt klar over, at min reaktion på psykiatriseringen havde fået mig til at undlade at tage vare på mig selv. Det var en stor lærestreg. Det er utrolig vigtigt (!), at der er gensidig tillid mellem læge og patient, og at man kan regne med, at lægen beskytter ens integritet. Svingtes tilliden fra lægens side, må man være parat til at tage mod til sig og søge, indtil man finder en læge, man kan have tillid til – men man må også som udgangspunkt selv turde vise tillid.

Psykiatrien i et nyt lys

Den erkendelse blev en vigtig igangsætter. Jeg opsøgte en psykiater, jeg havde fået anbefalet; hun tilhørte ikke den samme "skole" som den forrige, og hun var venlig og kunne helt klart lide mennesker. Målet var at få en anden vurdering, som jeg havde brug for, men også at få hjælp til at forstå og håndtere den situation, jeg var havnet i. Det viste sig at være en god beslutning.

Kommunen havde insisteret på, at jeg gik i psykiatrisk behandling, og jeg søgte derfor om bevilling til et forløb hos denne psykiater. Det ville de ikke bevilge – jeg kunne kun få adgang til de hospitalsafdelinger, hvor man kører med "somatiseringsteoriene". Det "frie lægevalg" er således ikke for alle borgere.

Det havde været en mulighed at klage over afgørelsen, men en klagesag ville tage lang tid. Jeg havde på dette tidspunkt brug for hjælp, idet jeg havde levet med stress så længe, at der var tegn på begyndende udbrændthed, og jeg kunne ikke vente. Det endte med, at min familie hjalp til økonomisk, så jeg kunne komme i gang med forløbet.

I løbet af samtalerne – denne gang rigtige samtaler – opdagede jeg, hvor meget kommunalsagen havde påvirket min tilværelse. Det var simpelthen blevet en vane at være stresset, at ligge vågen om natten og føre imaginære samtaler med sagsbehandleren – jeg havde glemt, hvordan det føltes ikke at være konstant bange og bekymret.

Rækken af samtaler resulterede i en ny speciallægevurdering. Denne gang blev jeg spurgt af psykiateren, om jeg var uenig i hendes vurdering, hvilket jeg ikke var. Hun havde gengivet mit sygdomsforløb præcist og ramt en god beskrivelse af, hvordan min baggrund og situation var. Til slut havde hun vurderet, at jeg ikke havde nogen egentlig psykisk lidelse og heller ikke var "manipulerende", men at jeg var på vej ud i en stresslidelse på grund af min sociale situation. Denne vurdering "rensede" så at sige mit gode navn og rygte og ændrede åbenbart kommunens holdning; i hvert fald var tonen anderledes herefter. Man beklagede, at bevillingen ikke var gået igennem, og det var klart, at sagsbehandleren havde det dårligt

med det, der var sket. Hvor længe mon han bliver i sit job?

Jeg kunne ønske, at mennesker indenfor det offentlige var mindre autoritetstro; at de i højere grad brugte (og havde lov til at bruge) deres sunde, almenmenneskelige dømmekraft. At mennesker, der ikke kan arbejde, også kan nyde almindelig respekt i samfundet i stedet for at blive betragtet som en slags "spild". Og jeg vil ønske, at problematikken omkring fibromyalgi og beslægtede tilstande vil være med til at bevirke, at menneskesynet hos vores magtinstanser tages op til revision, og at en sund dømmekraft i sidste ende træder frem – for hvis nogen virkelig tror, man scorer en psykosocial gevinst, der er værd at snakke om, ved at være behæftet med diagnosen fibromyalgi, er der helt klart noget i vejen med den sunde dømmekraft.

Og nu?

For kort tid siden fik jeg besked på, at kommunen havde tilkendt mig førtidspension. Beslutningen blev truffet på baggrund af omfattende lægelige akter, hvoraf en vurdering fra den psykiater, jeg havde valgt at opsøge, fik en afgørende betydning. Hun fastslog som nævnt efter en række samtaler, at jeg ikke viste tegn på egentlig psykisk lidelse eller personlighedsforstyrrelse, heller ikke på uærlighed, men at min langvarige kommunale sag havde spillet ind i forhold til nogle stress-symptomer, der efterhånden havde stået på i flere år. På den basis vurderede hun, at jeg for at undgå udvikling af egentlig stresslidelse (udbrændthedsdepression) burde få en hurtig afklaring af min sag og dermed en mulighed for at skabe en økonomisk tryghed i min tilværelse.

I skrivende stund har jeg kun fortalt dette til de fagpersoner, der har været direkte involve-

ret i mit forløb – og til min psykolog, som jeg for øjeblikket konsulterer for at prøve at finde veje til at komme videre i livet. Og selvfølgelig til min samlever. Jeg føler mig endnu ikke klar til at komme ind på emnet overfor andre. Det skyldes for en stor del, at jeg ikke rigtigt har "fordøjet" nyheden; det er stadigvæk et emne, der gør mig hudløs. Fibromyalgi er et følsomt emne, og sagsgangen har været ydmygende og langtrukken, så jeg tillader mig at vente med at fortælle det til flere, indtil jeg er klar.

Den tilstand af uophørligt alarmberedskab, som jeg har været i lige siden oplevelsen med den første psykiater, og som siden blev holdt i gang af den efterfølgende troværdighedsproblematik i forholdet til kommunen, er længe om at lægge sig. Alligevel vil jeg i dette tilbageblik over forløbet sige, at jeg klarede det, jeg kom ud for, bedre end jeg ville have troet, jeg kunne. Mest fordi jeg ikke har været alene. Både i mine nære relationer og i andre sammenhænge har jeg mødt megen solidaritet og venlighed. Jeg har lært, hvor vigtigt det er at kunne finde frem til mennesker, der kan vejlede på en måde, der er både fornuftig og fair, og som i tilfælde af åben konflikt om nødvendigt kan føre ens sag.

En anden indsigt, forløbet har givet mig, er at min dømmekraft i forhold til specialister, hjælpere og autoriteter har betydning for, hvordan jeg klarer situationer, der er svære – og det er ikke nok at have dømmekraft; man må også turde tro på den, og bruge den.

Også andre ressourcer har haft betydning, og nogle af dem vil jeg medtage i det følgende, sammen med nogle refleksioner over forskellige temaer, der optager mig lige nu, hvor min bestræbelse er at få skabt mig et liv, der peger positivt fremad. Jeg prøver på at genfinde og

opfinde nye mål og meninger, som jeg kan føle mig værdig i forhold til at have.

ALEXANDERTEKNIK SOM HÅNDBTERINGS- REDSKAB

Alexanderteknik og den indvendige viden

Tidligere i teksten fortalte jeg lidt om Alexanderteknikken, som jeg har brugt i en årrække, og jeg synes, den er en så vigtig ressource, at den fortjener lidt uddybning.

Ofte støder man på den opfattelse, at Alexanderteknik handler om holdningskorrektion - om at sidde rigtigt og løfte rigtigt, og den slags. Eller at den er en form for afspændingsterapi. Det ærgrer mig lidt, for det mest interessante og unikke ved teknikken handler om andre ting. En god holdning og evnen til at spænde af er "positive bivirkninger", som hænger sammen med at bruge teknikken godt. For at forstå, hvordan det hænger sammen, må man begynde med muskelsansen.

Specialist i fysiologi David Garlick har beskrevet Alexanderteknikken fremragende i bogen "The Lost Sixth Sense", titlen refererer til proprioceptionen og den kinæstetiske sans. På dansk kaldet muskelsansen eller dybdesensibiliteten.

Den almindelige opfattelse er, at vi har fem sanser - hørelsen, synssansen, smagssansen, lugtesansen og berøringssansen. Alle disse sanser tager fortrinsvis information ind fra omverdenen. Men vi glemmer den sjette sans. Muskelsansen tager sig af information, der

kommer indefra. Sanseceller i muskler og led i samarbejde med balanceorganet i det indre øre fortæller hjernen om kroppens stilling og bevægelse, om musklernes spændingsgrad og om ligevægt. F. M. Alexander kaldte dette for "sense of self", en meget præcis benævnelse for denne sans-information, men også en præcis måde at beskrive, hvordan teknikkens virkning opleves.

"Strongly contracted muscle can make a person less aware of what their muscles and limbs are doing", skriver David Garlick - en uelastisk muskel har forringet sansefornemmelse. Mangel på dynamik medfører upålidelig sansinformation fra kroppen til hjernen. Det er interessant, at der er en umiddelbar psykologisk sammenhæng mellem dybdesensibiliteten og følelsen af at kende sig selv og være i balance med sig selv. Det er ikke tilfældigt, at vores ordforråd om mentale tilstande ofte samtidig beskriver muskelsans-oplevelser, f.eks. i udtryk som at føle sig bevæget eller lettet, være spændt på noget, tage stilling til noget, være i ligevægt.

Det er også interessant, at en styrket muskelsans i sig selv befordrer en bedre kropsbrug, fordi der allerede i det øjeblik, man bliver opmærksom på overflødig muskelspænding eller en skævhed i koordinationen - sanser den - sker en justering til det bedre. Vores krop har

med andre ord indbyggede evner for god brug. "If you stop doing the wrong thing, the right thing does itself" (F. M. Alexander).

En lærer i Alexanderteknik er trænet i manuelt at sanse musklernes tilstand i den person, der arbejdes med. Lærerens hænder virker på samme tid som en slags forstærker, som hjælper elevens sansefornemmelse frem. I forbindelse med håndtering af fibromyalgien har jeg stor gavn af at få denne hjælp, både af fysiologiske og psykologiske grunde.

Energiforbrug og energifordeling

I 1989 undersøgte to svenske forskere (Bengtsson og Henriksson) biopsier af fibromyalgiramt muskelvæv og sammenlignede det med væv udtaget fra normalt fungerende muskler. Man fandt, at ATP niveauet var 20 % lavere end i tilsvarende normalt væv. Lignende studier har siden vist tilsvarende resultater, og man har endvidere fundet synlige forandringer af cellernes mitochondrier (cellens energigenerator kaldes mitochondriet; her produceres ATP, som er cellens "energienhed"). Disse forandringer ligner det, man ser ved medfødte defekter i mitochondriernes enzymer. (Kilder: Dr. Med. Henrik Isager "Stress og udstødelse", Hovedland 2001, samt Dr. Med. R. Paul St. Amand "What your Doctor may not tell you about Fibromyalgia", Warner Books 1999). Studierne af muskelvævet giver et vigtigt fingerpeg om, hvordan man kan forstå den lave tærskel for muskeludmattelse, som er karakteristisk for fibromyalgi.

Et begrænset energibudget gør det nødvendigt at finde konstruktive måder til at udnytte den energi, der er til rådighed, bedst muligt. Den indlæring, man gennemgår i Alexanderteknik undervisningen, indebærer en bevidst ændring i bevægevaner og tænkemåde, så energi ikke

går til spilde. Lærerens manuelle korrektion hjælper over tid til at genskabe og vedligeholde pålidelig muskelsans, og det betyder samtidig en forbedring af vurderingsevnen i forhold til, hvilken grad af muskelkontraktion, der reelt er nødvendig i forskellige aktiviteter.

Et af de typiske problemer, fibromyalgi-patienter kæmper med, er en karakteristisk muskelstivhed, som forringer muskelsansen i en grad, der eksempelvis kan gøre det svært at mærke, hvornår træthedstærsklen overskrides for meget. Det kan forværre tilstanden at overskride denne tærskel, og gør man det gang på gang kan forværringen blive varig, så muskelsans er en god ting!

I smertehåndtering er det også vigtigt at kunne mærke den kritiske grænse for, hvornår det ikke længere er en god idé at ignorere smertene.

I forbindelse med sagsforløbet har den psykologiske fornemmelse af viden indefra, følelsen af at kende mig selv og følelsen af integritet, været utrolig vigtig. Uden den havde jeg været væsentligt dårligere stillet i en situation, hvor det var meget vigtigt at turde stole på sin egen dømmekraft.

AT GENVINDE VÆRDIGHED

Det sociale Danmark – at være en del af samfundet

I bogen "Det sociale Danmark", en samling artikler skrevet af socialrådgivere, journalister og andre socialt engagerede, berøres et emne, som jeg på grund af min situation er kommet til at tænke over. Det kaldes "den nye underklasse" – og jeg tænker over den, fordi jeg ifølge bogen er kommet til at tilhøre den. Bogen beskriver et ændret syn på de, der ikke er med på arbejdsmarkedet.

"Menneskeligt affald" er ifølge sociologen Zygmunt Bauman en betegnelse for mennesker, der af den ene eller den anden grund ikke kan passe ind i eller er blevet ubrugelige på arbejdsmarkedet. Det er en ny underklasse, som ikke er med i den såkaldte velfærdsproduktion. Den øger ikke samfundets økonomiske vækst, tværtimod. Underklassen er en byrde, og den ser ud til at være en blivende byrde. Den er en elendig forbruger, holder ikke gang i de samfundsmæssige hjul. Afhængighed af offentlig forsørgelse kalder på dele af samfundets foragt.

Det ligger mig fjernt at betragte mig selv som affald, og mit liv som spild. Men jeg bliver påvirket af budskaber fra medierne om, hvordan man fra politisk hold er så optaget af at drøfte det samfundsproblem, som jeg er en del af, og at man så åbenlyst deler mennesker op i de, der kan bruges – i kroner og ører – og de, som ikke kan betale sig. Jeg prøver på at finde et

ståsted i forhold til denne problematik, som kan udgøre et andet udgangspunkt for mit medlemskab af samfundet.

En af de måder, samfundsdebatten påvirker mig på, er at sætte gang i en fornemmelse af, at jeg skal have dårlig samvittighed, når jeg har en god dag – altså, at når jeg har det godt, har jeg det skidt. Hvis jeg modtager hjælp fra det offentlige, har jeg så ret til gode dage overhovedet? Har jeg ret til et godt liv, når jeg ikke kan bidrage til samfundets økonomi? Hvad er i det hele taget et godt liv? Hvem har ret til det?

Samfundet bygger på, at vi har ret til at nyde, hvis vi kan yde – altså er med til at skabe værdi. Og det er vigtigt for mig at være med til at skabe værdi. Det tror jeg, de fleste mennesker dybest set føler.

Men vi er nok uenige i, hvad værdi er for noget.

Selvstændighed og fællesskab

Vores tid er præget af, at vi skal bevise og bekræfte vores individualitet, og vores evne til at stå alene er, sammenholdt med vores præstationer, en målestok for, hvor godt vi klarer os. Jeg har følt det som et nederlag, at jeg ikke kan forsørge mig selv, og det har også ind imellem været svært at blive ved med at opsøge hjælp. Jeg vil helst klare det hele selv, og afhængigheden af andres hjælp har ikke været behagelig at skulle erkende. Det er ikke kun et spørgsmål om tab af status – selv om det reelt er ildeset at være "på det offentlige" og ligge

samfundsøkonomien til byrde – men også om såvel frygt for umyndiggørelse som om selvagtelse. Jeg har jo også de individualistiske normer indbygget i min selvopfattelse. Meddelelsen om tilkendt førtidspension var således ikke en oplevelse af "sejr" eller jubel; jeg føler mig ikke stolt af den position. Det er tankevækkende, at man i den grad mærker sig selv som en del af en individualistisk kultur.

I den sidste tid har jeg forsøgt at tænke anderledes på det, inspireret af psykolog-samtaler, hvor vi har arbejdet lidt med ideer fra (almen) psykologien omkring egennytte – uegennytte – fællesnytte – almennytte. At finde en balance mellem at være givende og modtagende kan vel sammenfatte hvad ideerne handler om; indsigten i det er bl.a., at det er nødvendigt for mig at bryde med en for firkantet opfattelse af, at kun arbejde og selvforsørgelse er "gyldige" måder at være nyttig og givende på.

I sin optagethed af at være individualistisk kan man godt glemme, at også fællesskab kræver øvelse – og på mange måder er en større udfordring.

Valg, værdier og værdighed

At komme i vanskeligheder kan rumme en mulighed for læring og udvikling. Man kan blandt andet lære noget af at prøve at huske og forstå, hvordan man greb det an, når noget gik godt. Somme tider er det nødvendigt, at en anden kan hjælpe én til at se det og derved finde frem til de ressourcer, man måske ikke anede, man havde – eller havde glemt. Sådan har jeg oplevet god psykoterapi.

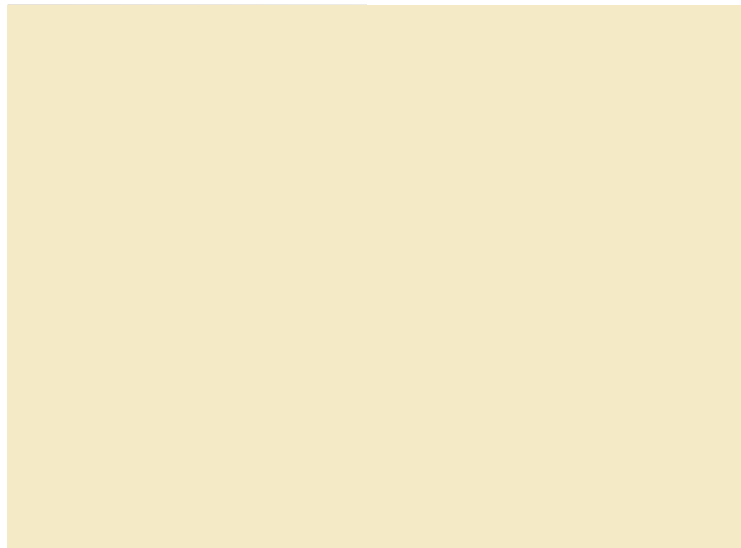
En af de vigtige ting, jeg blev bevidst om i samtaleforløbet, er "urørlighedszonen", en konstruktiv måde at forholde sig til negative påvirkninger, så man ikke uden videre gør sig

sårbar men bevidst beslutter, hvad man vil tage ind hhv. lukke ud. At være selektiv både med informationsmængden og typen, så man sørger for at regulere balancen imellem forskellige input. Belastende oplevelser må opvejes af opbyggende oplevelser i passende mængde. Specielt under stress af enhver art er det vigtigt at huske. Derfor er det vigtigt at vide, hvad der opbygger.

Har man kun få timer om dagen, hvor det er muligt at være aktiv, kommer man let til at tilsidesætte de ting, man holder af at gøre, fordi der er så mange ting, man skal og bør ordne. Det værste, man kan gøre for sig selv, er at holde op med de ting, der for en selv er de virkelige vigtige. Det er en hurtig måde til at miste håbet, til at føle sig slået ud. Man må holde kontakten med de værdier, der betyder noget for, hvem man er som menneske. Der ligger ens rygrad. Det gælder, hvad enten man er syg eller rask.

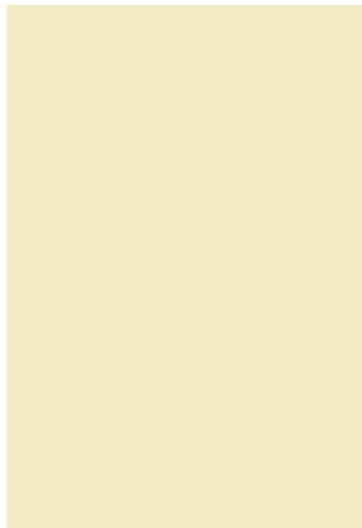
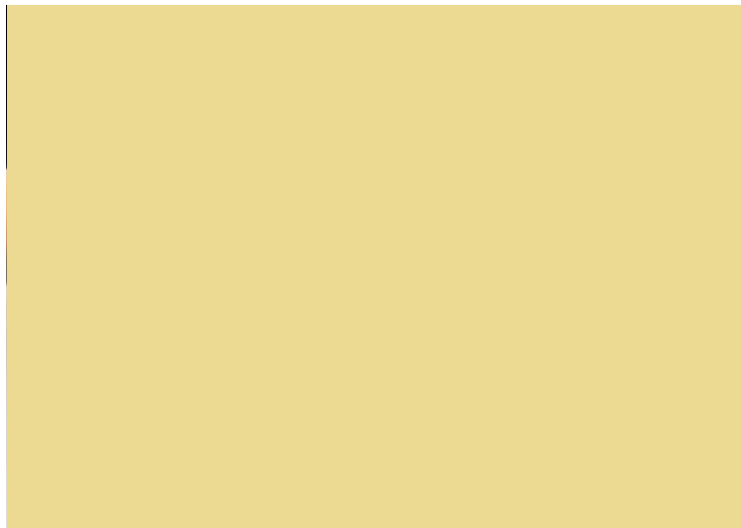
Jeg fandt følgende råd i en selvhjælpsbog, som jeg har haft og stadig har så meget glæde af, at jeg gerne vil slutte med at give det videre:

"Find frem til de ting, du virkelig sætter pris på, som gør dig glad og får dig bragt i kontakt med dine værdier. Lav en liste over dem. Hvad betyder noget for dig? Lav også en liste over ting, der er absolut nødvendige at få gjort. Kan du kun klare to ting, så sørg for, at den ene er fra listen, du lavede først. Sådan holder du dig i forbindelse med det, der giver mening for dig. Det giver en følelse af at leve livet og at have selvværd. Det giver orientering og fokus, når du er i vanskeligheder. Du er i kontakt med dine egne ressourcer."



MED VÆRDIGHEDEN I BEHOLD

En www.time2be.dk fortælling, der kan læses på:
<http://time2be.dk/fortaellinger-fra-det-virkelige-liv/lise-med-vaerdigheden-i-behold>





Jeg mødte denne sygdoms- og smerteramte klient, efter at hun rystet og ramt i flere år havde bokset med systemet, såvel misbilligende sagsbehandlere som en psykiater, der – efter vi begges vurdering – usagligt psykiatriserede hende. Vores samarbejde omhandlede at få skabt et værdigt og meningsfyldt liv igen, efter at en pension langt om længe kom i hus. Kvinden foretog efter forløbets afslutning mange sobre refleksioner omkring patientrolle og behandleransvar. Vi mødtes i flere omgange og diskuterede refleksionerne igennem. Vi anser dem så vedkommende for andre sygdoms- og smerteramte, at vi besluttede at samle refleksionerne til denne artikel.

Mette Kold



OM TIME2BE

Time2be er et overflødigshorn 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, sundheds-psykologisk faglighed og en spirituel forholdemåde til livet.

