Hanne Vedsted-Hansen & Mette Kold

Viljen til at ville

- en smertefortælling uden filter

Viljen til at ville

- en smertefortælling uden filter

Efter 8 underlivsoperationer på 9 år for sygdommen endometriose, var smerterne blevet kroniske. De var der hele tiden, - omklamrende, begrænsende, trættende, lå som en tung dyne over mig uanset hvad jeg gjorde, og uanset hvor jeg var. Det var ikke til at holde ud!

Jeg var fast besluttet på, at smerterne ikke måtte overtage mit liv. Men ét er at kunne sige den sætning, noget andet at få fulgt sætningen op med handling. Hvem kunne hjælpe, hvad ville hjælpe og hvor kunne jeg finde hjælpen?

Bogen omhandler perioden 2006-2008 med enkelte opdateringer frem til januar 2010. Du præsenteres for en fortælling, der uden filter fører dig med ind i de tanker, bekymringer, udfordringer, og de mange op- og nedture, man som kronisk smerteramt gennemlever – på det fysiske såvel som psykiske plan. Du tages som læser med på en rejse, der trin for trin viser udviklingen, som den blev igangsat ved kontakten til Sundhedspsykolog, ph.d. Mette Kold. Bogen gengiver den mailkorrespondance, som kom til at udgøre et vigtigt fundament for mit samarbejde med Mette som behandler.

Og hvorfor så blotlægge sit inderste indre, når man i virkeligheden føler sig skrøbelig? Først og fremmest fordi hverken endometriose, eller det at leve med kroniske smerter må være et tabu! Dernæst fordi jeg trods al min søllehed undervejs, inderligt ønsker at give andre smerteramte et håb, - trods håbløsheden. Ønsker at være med til at normalisere det ukendte, det triste og mindske den følelse af social isolation, man som smerteramt let plages af.

Bogen er nok en fortælling om smerter, men den er også en dejlig beretning om vejen frem til det fantastiske liv, jeg i dag igen er blevet en del af – mange erfaringer rigere. - Må bogen være en kilde til inspiration for de mange, mange tusinde mennesker, der dagligt lever et liv med smerter!

Hanne Vedsted-Hansen

FÆRRE SMERTER - MEN NYE UDFORDRINGER KOMMER

D. 13.6.2006

Tankerne kører helt oppe i det røde felt efter vores snak mandag. Egentlig ikke så anderledes fra tidligere besøg til denne gang, og så alligevel.

OMGIVELSERNE MISTROR SMERTEUDFORDRINGEN. Jeg HAR utrolig svært ved at få sat ord på mine følelser. - Det at jeg ikke i farten fik grebet min supervisor i at få en uddybning af, hvad jeg opfattede som hans drejning af min tilstand over i retning af et psykisk problem mere end et smerteproblem, er blot et eksempel at føje til rækken. Jeg er for langsom i tankegangen, når der er følelser i spil, og når jeg så får det drejet og tænkt igennem, er det såmænd blot blevet ekstra svært.

AT GLÆDES, ELLER IKKE GLÆDES, OVER MOMENTER AF SMERTEFRIHED. Derfor var det så befriende i går, at du fortalte, at det at få det smertemæssigt bedre ikke nødvendigvis gør det lettere at være mig.

Det kan næsten gøre ondt på mig og fremprovokere regulær ked-af-det-hed, tristhed og flovhed, at jeg da ikke bare kan glæde mig over at have færre smerter. At jeg ikke TILLADER mig selv at være glad for de smertefrie timer eller halve dage. Jeg har jo næsten ikke turdet sige det til nogen (tror der gik 3 -4 dage, før jeg nævnte det for Jes), for jeg har ikke villet være bekendt at indrømme, at jeg måske har halve gode dage, ja måske endda mere. For hvad tænker "man" så ikke om mig?

PLIGT & ANSVAR. Pligtfølelse, ansvarsfølelse, en sætten andres mening om mig og min gøren og laden over mine egne behov - det er sådan, jeg har navigeret tidligere. Det er jo en helt grotesk situation, og hvis jeg skulle hjælpe en veninde eller et medlem, hvor jeg sad med den oplevelse, ja så ville jeg jo slet ikke være i tvivl om min reaktion. Men derfra og så til at bruge essensen på mig selv - nej, det er for svært, det gør jeg ikke og der er i hvert fald lang vej.

Du sagde flere gange i går (hvis jeg da forstod dig ret?), at jeg ikke er en kronisk smertepatient, for min identitet er ikke bundet op på det kroniske.

- Nej, det skal Guderne vide, den ikke er. Drivet i mig siger jo hele tiden: Videre, der må kunne gøres noget, JEG må kunne gøre noget. Så hele mit omdrejningspunkt har været og er "handling" i stedet for resignation.

Tror du nu – i modsætning til tidligere på foråret – at jeg vil kunne komme til at klare mere end de 50 – 65 % arbejde, som vi hidtil har talt om og som har været mit mål?

Mit spørgsmål bunder reelt atter i den fremherskende dårlige samvittighed over, at jeg ikke straks melder mig klar på banen igen.

ØV, hvor jeg altså hader det her, Mette. Jeg sætter dog min lid til, at problemet formentlig var større, såfremt jeg ikke kunne se, at jeg har et problem. Dermed jo ikke sagt, at det er et lille problem.

Jeg vil formode, du spottede mig, da jeg i går indledte med at sige, at jeg på forhånd var en smule nervøs over samtalen?

AT VÆRE FØLELSESMÆSSIGT BLOTTET. Jeg havde været hunderæd for at komme til at græde undervejs. Det var blot lettere at kamuflere det ved på forhånd at melde ud, at jeg var "lidt nervøs". – Endnu et godt eksempel på at jeg har svært ved at være mig selv, svært ved at give los selv i dette meget lukkede rum med kun dig og mig, for det skulle jo nødig blive pinligt det her. – Tænk dig lige, hvis Hanne ikke kunne klare mosten og var blevet klædt (endnu) mere af. Nej, det turde jeg ikke og det var det, jeg var bange for!

Jeg er tilstrækkelig stor en kryster til ikke at fortælle dette i går. Det føles lidt lettere nu, hvor jeg blot skriver det til dig.

Alt dette kunne jeg ikke have skrevet for 2 måneder siden. Mette; du rykker noget ved mig, og i mig, hver gang. Så der er noget at rykke om på; ombygningen af Hanne fortsætter!

FØLELSESOVERLOAD

D. 14.6. 2006

Hanne, der er godt nok blus under kedlerne. Jeg føler med dig. Men hvor er det også befriende at høre dig sætte ord på den ambivalens, der er forbundet med at have flere smertefrie perioder i løbet af en uge.

Og som du selv skriver: At være bevidst om ambivalensens karakter er det absolut bedste, du kan gøre.

En ting, som vi ikke fik talt om i går i forbindelse med, hvorfor det egentlig ikke nødvendigvis er glædesskabende at være smertefri er jo, at du ved stadig godt, at der kommer smerter igen. Pt. i et uforudsigeligt mønster. Man ville jo være en lalleglad idiot, hvis man hver gang smerterne ikke var der, lod som om de aldrig kom igen.

Mht. det ikke at vise følelser... Det er en rigtig svær én. Hvis dét ikke at vise følelser til verden er et stort problem for dig, så er det jo hensigtsmæssigt at øve sig i at lære at vise dem.

Alle mennesker føler følelser, hele dagen lang. Følelserne kan "finde vej ud" på forskellig vis. Nogle er gode til at tale om følelserne. Fint nok. Men det rigtig interessante er altså dette: Hvordan "kommer de ud?". Nogle mennesker er mere selvkontrollerede end andre. Hvis du havde for lidt impulskontrol, ville du aldrig være blevet flyveleder. Og mennesker med manglende impulskontrol har ingen evne til dobbeltrettet bevidsthed. Du har høj grad kontrol over dine følelser. Jeg har ingen interesse i at få dig til at græde, når det ikke falder lige for. I øvrigt klarer jeg også bedst at græde i enerum, mens det for andre ville være det ultimative symbol på ensomhed at græde alene. Men at du har kontrol over dem, betyder jo ikke, at de ikke er der, følelserne.

Det, der er din store udfordring er ikke - som jeg ser det - at lave om på din grundlæggende natur. Og iøvrigt kan jeg sagtens se og mærke dine mangfoldige følelser, når vi mødes. Jeg fornemmer ikke, at der er nogen følelse, du ikke kan tåle at være i kontakt med. Så derfor, med lidt villighed til at kigge bagom, mener jeg at kunne se og mærke dine mangfoldige og rigt nuancerede følelser.

Nej, udfordringen er, at når du kommer til at stå i situationer, hvor du ikke helt ved, hvad der egentlig blev sagt mellem linjerne og hvilken eventuel fordom mod dig, der blev udtrykt, og du kan mærke en eller anden form for negativ følelse i dig - at du så ikke griber til SELVBEBREJDELSES-INDADVENDTHED-AUTOMATPILOTEN á lá : Jeg er også doven, jeg er en svækling, jeg er...

Den rummelighed, du kan vise andre endometriosepiger, er vigtig også at lære at vise dig selv. Ellers bliver du ved med at være spærret inde i dit eget forventningspres - og måske omgivelserne spejler de høje forventninger, for det er jo sådan, du har bestræbt dig på at blive opfattet.

Det arbejde: AT FAVNE DIG SELV LIDT MERE - AT ACCEPTERE, AT SMERTE ON/OFF ER EN DEL AF DIT LIV, er DIT ansvar, din opgave - en indadvendt proces. Måske det så i nogle situationer kan være fint at vende tilbage til situationen og personen og sige det, som det er: "Jeg har tænkt over vores snak forleden. Hvad var det egentlig for nogle tanker om mig, der lå bag dit udsagn om...? Hvad mente du, jeg skulle bruge det til?" etc... - for at du kan komme videre i selvrummelses-processen. Men som jeg har sagt før: Du kan ikke forvente at få andres forståelse. Og især ikke i betragtning af, at du kun viser dig iblandt dem, når du er mest smertefri. Du kan i heldigste fald få deres medfølelse. Men at mærke dine grænser og dine behov, det arbejde kan kun du gøre.

Jeg har meget svært ved at vurdere din kapacitet med hensyn til procent og tilbage på arbejde. Men her er det igen væsentligt: Du bliver nødt til at "mærke dig selv" i løbet af en dag. Start på lavest mulige procent, for så kan du jo altid gå opad i procent senere, hvis det viser sig, at det går fint.

Meld tilbage til mig, hvis noget af det, jeg skriver, rører ved bestemte negative følelser. For jeg kan ikke gætte mig frem til din konkrete reaktion.

Jeg er glad for, at du skrev, for det giver en anden form for rummelighed, end når vi sidder over for hinanden. Så det supplerer - og fordyber.