

Livet efter KRAÆFT



Livet går ikke bare videre, når kræften er væk. For mange tidligere kræftpatienter er det først efter behandlingens ophør, at de psykiske, sociale og eksistentielle problemer viser sig.

Årligt får ca. 30.000 danskere kræft. Tallet er stigende, men heldigvis er der stadig flere, som overlever, og flere overlever længere. I Danmark er der konstant mere end 200.000 mennesker, der enten er helbredt for kræft, eller som lever med en kræftsygdom. (Tvede 2003)

For de færreste mennesker er kræftsygdommen overstået, når behandlingen er det. Selvom behandlingen har været succesfuld og patienten er erklæret rask eller kræftfri, så døjer mange med belastende senfølger af sygdom og behandling og har en stærkt nedsat livskvalitet og funktionsevne. For mange er det ikke ualmindeligt, at det først er efter behandlingens ophør, at de psykiske, sociale og eksistentielle problemer viser sig.

De mest almindelige senfølger af

en kræftsygdom er træthed, smerter, stivhed i muskler, væv og led, sanse- og føleforstyrrelser, hævede arme, hormonelle forstyrrelser, angst, nedtrykthed, koncentrationsbesvær, hukommelsesbesvær, tabt arbejdsevne, dysfunktionelle sociale relationer og ændret seksualitet.

Så selv om flere og flere overlever en kræftsygdom, er der tydeligvis behov for en indsats, der kan give færdigbehandlede kræftpatienter bedre forudsætninger for at komme videre i et aktivt liv.

I det patientforløb, som kræftramte får tilbudt på danske sygehuse, er rehabilitering kun sporadisk eller slet ikke integreret. Det er meget få steder, der er udarbejdet retningslinjer for, hvordan der kan ydes støtte og formidles viden om livet efter afsluttet behandling. Oven i købet gør nye effektive behandlingsformer og nye organiseringsformer med accelererede patientforløb situationen værre. Mange patienter når slet ikke at forstå, hvad der sker med dem, før behandlingen er afsluttet. Og der er ofte ▶ ▶ ▶



FOTOS SIDE 4-5: PRIVATFOTOS



- ▶ ▶ ▶ heller ikke megen hjælp at hente i det efterfølgende kontrolforløb på sygehuse, fordi der ikke er ressourcer til (og måske viden om og interesse i) at tage sig af senfølger, gener og usikkerhed.

Om 'Projekt Dallund'

Projekt Dallund er Kræftens Bekæmpelses femårige interventions- og forskningsprojekt i kræftrehabilitering i Danmark, etableret 1. oktober 2001. Kræftpatienter, som er færdigbehandlede og sygdomsfri, kan henvises til Dallund.

Formålet med projektet er dels at tilbyde færdigbehandlede kræftpatienter et rehabiliteringskursus, dels at samle viden om behov, metoder og processer inden for kræftrehabiliteringsområdet. Visionen er, at rehabilitering indarbejdes som en integreret del af patientforløbet for kræftramte i Danmark.

I 2003 har 712 mennesker deltaget på et rehabiliteringskursus på Dallund. 84 procent var kvinder, 16 procent mænd. Gennemsnitsalderen var 56 år.

Hovedvægten af kursister havde haft brystkræft. Det er målet at sikre en bredere diagnosefordeling i fremtiden for bedre at kunne identificere de rehabiliteringsbehov, som forskellige patientgrupper har.

Som en del af projektet indgår en stor deskriptiv undersøgelse, som ventes at inkludere 2.100 kursister.

I 2001 oprettede Kræftens Bekæmpelse *Rehabiliteringscenter Dallund*, beliggende på Nordfyn mellem Odense og Bogense, og her er jeg tilknyttet som psykolog.

Dallund modtager hver uge ca. 20 færdigbehandlede kræftpatienter og pårørende til en uges rehabiliteringskursus. Centret er en vigtig del af Kræftens Bekæmpelses tilbud om patientstøtte og tillige et sted, hvor der indsamles viden og dokumentation om behov, processer og metoder i rehabilitering. Visionen er, at dette på sigt kan føre til, at rehabilitering blive en integreret del af det offentlige behandlingstilbud til kræftpatienter.

Rehabilitering

Rehabilitering efter en kræftsygdom forløber meget individuelt og afhænger af mange faktorer, der både knytter sig til personen og til hændelser



i sygdoms- og behandlingsforløbet. De personlige faktorer udgør køn, alder, livscyklusstrin, sociale relationer, livsfilosofi, økonomiske ressourcer og hverdags- og arbejdsliv. De situationelle faktorer handler om forløbet i sygdom og behandling og om, hvordan mennesker omkring patienten reagerer og forholder sig til sygdommen.

Rehabiliteringsbehovene relaterer sig til både de kropslige (fremtoning og udseende, fysisk velbefindende og formåen og sansning), de psykologiske og eksistentiale og de sociale konsekvenser af sygdommen og behandlingen. Aspekterne kan ikke forstås isoleret, men griber naturligvis ind i hinanden, og det er individuelt, hvordan de vægtes af forskellige mennesker.

Her vil jeg mest fokusere på de psykiske og eksistentiale aspekter, selv om det reelt er nødvendigt at medtænke de somatiske og sociale implikationer af sygdom og behandling.

Rehabiliteringsprocessen begynder allerede på diagnosticeringstidspunktet. Hvordan og under hvilke omstændigheder diagnosen stilles, kan dels have betydning for, hvilken tilgang patienten får til selv at gøre noget for at imødekomme konsekvenserne af sygdommen og behandlingen, dels er det ikke ualmindeligt, at patienter kan være psykisk belastet og "hænge fast"

i diagnosesamtale-episoden, hvis den er oplevet som krænkende, ufølsom eller respektløs.

Når vi spørger dem, der har været kursister på Dallund, hvad de opfatter som de væsentligste behov og mål i rehabiliteringsindsatsen, nævner de følgende hovedområder: 1. Behovet for information, vejledning, viden, afklaring – hvor står jeg, hvad kan jeg forvente? 2. Behovet for at få forståelse og tryghed, at få ro til at finde sig selv og for at dele og bearbejde tanker, følelser, angst. 3. Behovet for at være sammen med andre i samme situation, ikke at føle sig alene.

Som mål for rehabiliteringsprocessen handler det for de fleste om at kunne fungere igen: fysisk, socialt og arbejdsmæssigt, og at dette i høj grad fordrer en genvunden psykisk balance. En gruppe kursister kom med følgende definition af, hvornår man er rehabiliteret: Det er man, når man er kommet til en accept af situationen, når der er så få begrænsninger som muligt for at gøre de ting, man har lyst til, og når man tør sætte sig nye mål for fremtiden (når man kan kigge fremad – og ikke kun bagud og her og nu).

Oplevelse af inhabilitet

I begyndelsen af min tid som psykolog på Dallund havde jeg mange overvejel-

ser om, hvordan jeg skulle få mening i rehabiliteringsbegrebet. Det var besynderligt at tænke sig, at sygdom skulle føre til inhabilitet, som om man gennem sygdommen mistede dømmekraft og troværdighed. Jeg overvejede længe, om man kunne omdefinere rehabilitering til rekreation, vel vidende at der er helt andre konnotationer hæftet til det begreb, og at det navnlig ikke er det, vi bedriver på Dallund.

Rekreation fandt jeg meget mere sige efter sygdom og behandling – at det var tid for at re-creere sig selv – genskabe sig. Men jo mere jeg kom ind i arbejdet og fik talt med kursister, des mere fandt jeg, at rehabilitering måske ikke var helt så langt fra den oplevelse, mange har af, hvad man skal igennem. Inhabilitetsbegrebet giver mening som en henvisning til det autoritetstab og den umyndiggørelse, der sker i kontakten med behandlingssystemet.

Mange er – naturligt og heldigt nok – inkompetente i deres nye position som syge. Og det bliver helt nødvendigt at opgive sin autonomi og selvbestemmelse, fordi enhver beslutning, man tager, skal tages på et område, hvor man ingen erfaring og ekspertise har, og hvor den viden, der er tilgængelig, ofte er ufuldstændig og usikker. I den forstand kan ordet habilitet beskrive no-

► ► ► get centralt for mange færdigbehandlede kræftpatienter.

Jeg har (figur 1) prøvet at skitsere det kontinuum, man bevæger sig på under og efter en kræftbehandling. Hvor man befinder sig, kan variere tidsmæssigt og fra kontekst til kontekst. En arbejdshypotese, det kunne være interessant at udforske nærmere, er: at hvis rehabiliteringsprocessen lykkes, vil personen efterhånden bevæge sig over mod venstre side og ligge sig mere stabilt der. Men en vellykket rehabilitering fordrer, at man på et tidspunkt i processen har befundet sig ude til højre i kolonnen: At man har kunnet "være"

i sin usikkerhed og inkompetence, har kunnet opgive sin autoritet og har kunnet støtte sig til andre.

For en del kursister på Dallund har oplevelsen af inhabilitet været et tema i sig selv og kilde til psykisk ubehag. Denne gruppe oplever sygdommen som meget krænkende for deres selvbillede, og de oplever, at de mister respekt, værdighed og anseelse i egne og andres øjne ved at blive syge og svage. Der er for dem noget uværdigt i at blive syg, i at have brug for andre, i ikke at kunne yde det samme som før, og disse mennesker bliver meget følsomme over for andres reaktion på deres sygdom og funktions-

tab. Navnlig i rehabiliteringsperioden er det svært, fordi de er færdige med behandlingen og på ydersiden ser normale og raske ud, men senfølger af sygdommen og behandlingen kan være så invaliderende, at livet ikke kan genoptages på bare tilnærmelsesværdig samme niveau som før.

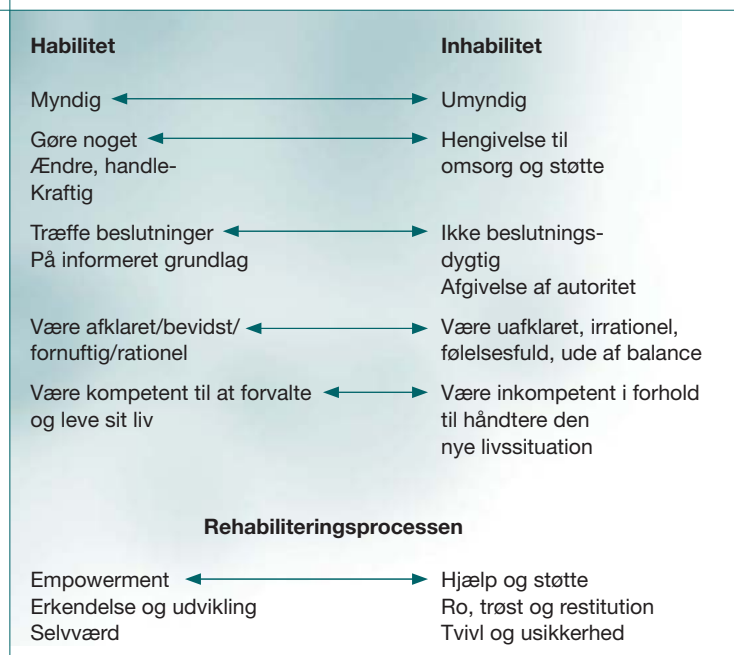
De mennesker, som har allersværest ved at acceptere deres "inhabilitet", er oftest dem, der er stærkest optaget af, om andre opfatter dem som hypokondere. Jeg har sammen med en gruppe kursister udviklet en hypotese om den "indre-diktatoriske jyde", der styrer mange danskeres liv (uanset etnisk tilhørsforhold). Det synes at ligge til den "danske folkesjæl" at have den blicherske jyde som ideal, og det er anset for en grundlæggende værdi "ikke at pive" og "at kunne tage det som en mand", "at tage sig samme" og helst arbejde for tre.

For disse mennesker er det helt ubegribeligt at være havnet i denne livssituation, hvor de ikke længere er "stærke og seje", og det strider mod alle værdinormer at befinde sig på den højre side af kontinuummet.

Psykologiske problemstillinger og senfølger

En undersøgelse af Massie og Holland (1998) når frem til, at 50 % af mennesker ramt af kræft viser krisereaktion og situationsbestemt stress, 30 % har tilpasningsreaktioner med symptomer på depression og angst, og 20 %

Figur 1. Kursisten i spændingsfeltet mellem:



er alvorligt depressive, angste eller personlighedsforstyrrede.

En tilsvarende dansk undersøgelse af Tine Rask Eriksen (1996) stemmer meget godt overens med disse fund. Her har 49 % moderate til svære psykiske reaktioner.

Disse undersøgelser er foretaget med mennesker, der har fået konstateret kræft og ikke nødvendigvis er færdigbehandlede. Noget tyder dog på, at de psykiske følger af sygdommen ikke fortager sig, uanset at behandlingen er vel overstået. Selv om de kursister, der kommer på Dallund, ikke uden videre kan betragtes som repræsentative for alle kræftramte i Danmark, er det stadig bemærkelsesværdigt, at over 65% anfører, at de har behov for hjælp til at komme videre psykisk.

De psykiske følger af at få en kræftdiagnose er beskrevet fyldestgørende mange steder. Det følgende rummer et par problemområder, som måske er særligt fremherskende, efter at behandlingen er (vel-)overstået.

Angst for tilbagefald

Angsten for tilbagefald er helt central for de fleste. Det er der mange grunde til: Kræftsygdommen og behandlingen ændrer kroppen og resulterer i en øget kropsoptagelse, der er mange kropslige fornemmelser og sansindtryk, som man ikke kender og ved hvordan man skal tolke og forstå. Der opstår usikkerhed om, hvorvidt det kan være tegn på tilbagefald.

Mange oplever sig som raske, når de får diagnosen. De har derfor mistet troen på, at de kan mærke og stole på deres egen krop og fornemmelse af sundhed.

Sygdommen og behandlingen bevirker også et "uskyldstab": Kroppens udsathed, vores skrøbelighed og magtesløshed som biologiske væsner bliver smerteligt nærværende. Og bevidstheden om det og frygten for døden, kontroltab, smerte og afhængigheden af systemet er hele tiden med. Og med til at nære angsten for tilbagefald.

Træthed, koncentrations- og hukommelsesbesvær

De fleste færdigbehandlede kræftpatienter lider af udtalt træthed, som godt kan strække sig over en lang periode – for nogle over år. Hertil kommer, at mange også har forskellige kognitive forstyrrelser i form af koncentrations- og hukommelsesbesvær og mangler overblik over selv simple situationer. En udbredt teori, jeg har hørt blandt kursister, er, at det skulle være en bivirkning af kemoterapien – "kemohjerne". Jeg har imidlertid mødt mange kursister, som har lidt af de samme forstyrrelser, men som ikke har fået kemoterapi.

I fagkredse har jeg hørt teorier om, at trætheden ligger i, at det er meget psykologisk krævende at forstå sig selv som en, der først har kræft, siden har haft kræft, og at man bruger mange kræfter på at skifte referenceramme, rekonstruere sit kort over verden og skabe ny mening. Det er altså den enorme psykiske transformationsproces, som mennesker ramt af kræft skal igennem, der fører



- ► ► til træthed, hukommelsesbesvær og manglende overblik. Selv hælder jeg til, at symptomerne skal forstås som symptomer på langtidsstress. De oplevelser, kursisterne klager over, ligner de samme symptombilleder, som mennesker sygemeldt med arbejdsrelateret stress beskriver.



FOTO: PRIVATFOTO



Forholdet til "de andre"

Noget, der fylder meget hos mange færdigbehandlede kræftpatienter, er at møde og forholde sig til "de andre" og navnlig forholde sig til, at "de andre" forholder sig til det at møde et menneske, der har haft kræft.

De problemer, der kan opstå i mødet med "de andre", varierer, afhængigt af hvor tæt en relation man har. Uanset tæthed synes det dog at være et fællestrek for "de andre", at når behandlingen er afsluttet, så opfatter de også, at prøvelserne er slut, og de har stor lyst til at genoptage det gamle liv før sygdommen. Det er der ikke noget at sige

til, de fleste pårørende er følelsesmæssigt udmattede og trænger til restitution. Samtidig ønsker de ikke alene på egne, men så sandelig også på den kræftramtes vegne at slippe angsten og tro på, at nu er det overstået. Problemet er bare, at det ikke er overstået. For de fleste, der har haft kræft, er angsten, tvivlen, trætheden og senfølgerne meget nærværende i lang tid efter behandlingens ophør.

For de tætte relationer til ægtefællen kan det betyde, at den kræftramte kan føle svigt og manglende omsorg fra partneren. Eller få dårlig samvittighed over ikke at kunne leve op til "normalitetskravet", at trække så mange vekslers. I begge tilfælde lukker den kræftramte af for behov og følelser og oplever, at det

 Mange kræftramte tvivler på, om de nu er en god nok kræftpatient. Der er mange forventninger og idealer, både hos dem selv og andre om den "gode" eller "rigtige" kræftpatient, som det kan være svært at leve op til. 

ikke er muligt at være svag, tvivlende, angst og vred. Alt det, der egentlig fylder, må gemmes bag facaden, hvad der fører stor ensomhed med sig.

For de mere perifere relationer gælder det, at den kræftramte kan møde et væld af reaktioner og forholdemåder, og at disse er kendetegnet af den andens ideer, erfaringer og fantasier om det at have kræft – og sjældent af et ægte møde.

Der er dem, der undgår. Der er dem, der føler sig kaldet til at give et spark bagi: "Kom nu videre ..., tænk positivt ..., nu må du tilbage på sporet ...". Der er dem, der rådgiver. Der er dem, som fortæller om egne fortrædeligheder eller om alle dem, de kender, som har eller har haft kræft. Der er dem, der kommer med komplimenter i en lettet tone: "Hvor ser du godt ud!" – underforstået: at det havde jeg ikke ventet, men det betyder heldigvis, at jeg ikke behøver at forholde mig til, hvordan du har det.

Fælles for disse reaktioner er, at de ikke tager udgangspunkt i, hvor den kræftramte er, men afspejler den andens behov for at kontrollere en situation, som for mange er svær, og som aktiverer deres egen angst for magtesløshed og sygdom.

Den kræftramte får derfor en dobbelt opgave i dels at tage sig af sig selv og sin sygdom, dels at tage sig af de andre ved at fortælle, hvordan de har det, og hvordan de gerne vil have støtte og hjælp.

Det er en meget krævende opgave for de fleste, fordi den som oftest kræver, at man siger fra og til og bryder med konventioner for almindelig samtale. Det kræver selvtillid og selvværd, og at man stoler på sig selv og ens egen dømmekraft, noget de færreste gør efter sygdommen.

Mange kræftramte tvivler på, om de nu er en god nok kræftpatient. Der er mange forventninger og idealer, både hos dem selv og andre om den "gode" eller "rigtige" kræftpatient, som det kan være svært at leve op til. Det kan føre til nederlagsfølelse, præstationsangst og skyldfølelse over, om man nu har klaret sit eget "forløb" tilfredsstillende.

Ny identitet

En kræftdiagnose indebærer kaos og kontroltab. Man bliver inkompetent i og med den helt ny og skræmmende opgave med at håndtere sygdommen, som kræver al ens energi og ressourcer. I sygdommen bliver man ukendt for sig selv, og i rehabiliteringsfasen møder man de eksistentielle udfordringer med at skabe mening i sit liv og i sygdommen. Hvorfor netop *mig*, hvorfor netop *nu*? Man bliver konfronteret med livets vilkårlighed. Og de mål og den stræben, man før hen bevidst eller ubevidst fyldte livet med, dur måske ikke længere, og man skal til at finde nye referencer og pejlepunkter.

Sygdommen bringer de fleste i en situation, hvor de samtidig med at måtte revidere deres nuværende og fremtidige liv også forsøger at genvinde det, der før sygdommen var centralt i deres selvforståelse og deres relationer til andre. Det handler om at blive "sig selv igen", selv om dette "sig selv" er en anden end før sygdommen, og det handler om at føle sig "normal" – forandringen til trods – at genvinde en kropslighed og en identitet, der ikke associerer til sygdom.

Indsatsen på Dallund

Målet i en rehabiliteringsindsats er, at patienten opnår det bedst mulige funktionsniveau, fysisk, psykisk, social og arbejdsmæssigt.

Den psykologiske indsats på Dallund er lagt an på, at "det bedst mulige funktionsniveau" er noget, kursisten kun selv kan definere og opnå ved egen aktiv indsats, men at indsatsen ofte skal næres af viden, af støtte og forståelse, af oplevelsen af ikke at være alene og af positive livsbekræftende oplevelser. Vi har erfaring for, at det er med til at give kursisten det "rum", hvor denne kan:

- Være sig selv som den, han nu er, uden at skulle holde en facade, "tage sig sammen" og tage hensyn til pårørende.
- Komme til en afklaring og erkendelse ▶ ▶ ▶

- ► ► af de konkrete udfordringer, han står over for i sit liv, som det tager sig ud efter sygdomsforløbet.
- Få øje på handlemuligheder og ressourcer hos sig selv og andre i netværket.
 - Opstille mål for den fortsatte rehabiliteringsproces.

Den psykologiske indsats fordeler sig på oplæg, gruppesamtaler og individuelle samtaler.

Oplægget former sig oftest som en samtale mellem kursisterne og mellem kursisterne og mig. Herigennem får de enkelte kursister lejlighed til at forstå og nuancere deres egen situation ved at spejle sig i det almene. Jeg har særlig fokus på at udfolde, udfordre, kvalificere og anerkende de forskellige kommentarer, der kommer som reaktion på oplægget og i de efterfølgende gruppesamtaler. Formålet er at give kursisterne mulighed for at tale om egne erfaringer og opleve anerkendelse af de svære følelser, tanker og handlinger, som de har oplevet og måske føler sig alene

med. Endelig skal dialogformen give lejlighed til at udveksle erfaringer med sygdommen og metoder og strategier til coping.

Det er også hensigten, at undervisningen i sig selv skal virke terapeutisk, idet der tilstræbes sammenhæng mellem det, der tales om som kurativt (de adaptive coping-strategier), og interventionsformen. Undervisningen kan således forstås som en dobbelt læreproces, hvor kursisten gerne skulle lære både af indhold og af oplevelsen af at kunne åben op over for andre og være sammen med andre, selv om det er smertefuldt og selvafslørende. Og at det at dele og finde forståelse for sine tanker og følelser virker helende.

De individuelle samtaler tager udgangspunkt i det, kursisten vil tale om. Alt efter situation og behov tilstræber jeg især at: 1. Give kursisten lejlighed til at udtrykke sig fuldt og helt uden hensyn og censur. Herunder anerkende og almenføre reaktioner, følelser og tanker og udforske situationen – tale om det, der er svært, undersøge, hvad der findes

i skyggerne/udkanten af bevidstheden. 2. Give feedback, pege på mønstre og tilbyde nye perspektiver og hypoteser. Herunder hjælpe kursisten til en ny forståelse af sig selv og situationen, udfordre fastlåste perspektiver og positioner. 3. Pege på handlemuligheder og fremtidige forholdemåder. Herunder reforcere kursistens kompetencer og hensigtsmæssige adfærd, hjælpe kursisten til at acceptere, hvad denne ikke har kontrol over og styrke og støtte de områder, hvor han har kontrol, bevidstgøre om muligheden for hjælp fra netværk, rådgive og viderehenvise.

Inden kursets afslutning udarbejder kursisten en handleplan for sin videre rehabiliteringsproces. Handleplansprocessen skal skabe overblik ved systematisk, at sætte ugens input i relation til egen situation og sætte fokus på konkrete mål og handlemuligheder.

*Helle Dam, cand.psych.,
privat praktiserende psykolog,
tilknyttet som psykolog på
Rehabiliteringscenter Dallund*



Litteratur:

Eriksen, T.R.: Livet med kræft, Munks-
gaard 1996.

Holland, J.C. (red): Psycho-oncology,
Oxford University Press, 1998.

Kræftens Bekæmpelse, Årsrapport
2003, RehabiliteringsCenter Dallund,
april 2004.

Tvede C.T., Brændstrup B., Engholm
G., Tønnesen H.: Potentielt antal cancer-
rehabiliteringspatienter i Danmark – et
estimat. Ugeskrift for læger 2003; 165:
123-128.