

Livet med **kronisk sygdom**

Anbefaling: Alt i alt er det en utroligt væsentlig bog i forhold til at belyse den kroniske sygdomsposition og den særegne udformning af livsbuen.

Hvad sker der i et menneskes liv, når det konfronteres med en ikke-helbredelig sygdom og derved skifter livsposition fra de raske umådelige kongerige til kronikertilværelsen, der dels er præget af kroppens lidelsestyranni, dels af at måtte leve med angst for næste trin ned ad invaliditetstrappen og dels med konsekvenserne af sygdomssituationen i forhold til sociale roller, arbejdsevne, familie, seksualitet osv.? Dette spørgsmål besvares i Bache og Østergaards "At være i verden med kronisk sygdom". Og bogen konkretiserer den brede vifte af livsplatforme, som de kroniske patienter indtager: fra negligering og benægtelse til opgivelse og afmagt og videre til stoicisme og optimisme – samt alle positionerne ind imellem.

Bogens sygdomsgrundlag er sclerose, som hovedsagelig rammer mennesker mellem 20 og 40 år og er karakteristisk ved, at sygdomsårsagen er uerkendt, at sygdommen progrediere via ukontrollable "attak" – der medfører en stigende mangel på herredømme over kroppens funktioner og en øget grad af invalidering, som ofte fører til tilværelse i kørestol. Dødsangsten er der, men er ikke den altdominerende faktor, da livslængden kun forkortes med fem-seks år.

Bogens store bredde gør, at den forståelsesmæssigt er vigtig for alle, som lever en tilværelse med kronisk sygdom



BOGDATA:

Marianne Bache & Bente Østerberg: "At være i verden med kronisk sygdom". Dansk psykologisk Forlag. 2005. 200 sider. 238 kr.

i en "illness"-præget krop: kræftramte, sukkersyge, gig, muskelsvind, nyresvigt mv.

Mening, tro og håb

Hovedmålgruppen udgøres af professionelle i det sundhedspsykologiske felt, der kommer i berøring med kronisk syge, men forfatterne håber også, at den sygdomsramte selv og deres pårørende vil have glæde af den.

Det teoretiske grundlag er den eksistentielle, fænomenologiske psykologi med sit brede fokus på sygdomsramtes oplevelsesverden, og forfatterne fremstiller sig selv som ydmyge rejseførere, der tager os udenforstående med ind i rejsen i kronikkernes "psykologiske landskab".

Bogens indholdsmæssige grundlag er funderet i forfatternes mangeårige erfaringer med at arbejde som sundhedspsykologer i Scleroseforeningens regi, og de anvender også eksistentiel værensteori, psykosociale forskningsresultater på området samt patientberetninger/selvhjælpsbøger. Alt fanget sammen i et let tilgængeligt hverdagsnært sprog.

Fremstillingen forsøges inderliggjort ved, at forfatterne påtager sig den scleroseramtes stemme – mens den teoretiske viden og de almengørende refleksioner gennem hele bogen pædagogisk placeres i bokse med grå baggrund.

De scleroseramtes livsverden deles op

i fysiske væren – kroppens forkrøbling; psykisk væren – tab og sorg/frihed og valg og vrede mod de raske; social væren – nærhed, distance, afhængighed og reduceret selvværd, samt åndelig væren – mening, livsværdier og tro og håb.

Forfatterne breder sygdomssituationen ud helt dybt ind i alle tilværelsens kroge og remser alle de forskellige individuelle positioner op. Pro et contra. Det er grundigt arbejde, men som læser trættes man somme tider og provokeres af alle de rejste spørgsmål og "livets total åbne landskab". Man længes indimellem efter brugbare (empiristiske funderede) værktøjer og klare udsagn om de mest hensigtsmæssige copingstrategier og livspositioner. På svar.

Men det er jo stik imod eksistentialisterne vægning af det frie livsvalg, selvansvaret for udformningen af tilværelsen og at kunne se (frankianske) muligheder i selv de mest depressive oplevelseskæder. Og gudskelov forfalder forfatterne ikke til postmodernitetens tendens til udelukkende at vægte de funktionalistiske aspekter af tilværelsen på bekostning af de åndelige.

Psykologiens livskunstnere

Bogen har et kapitel direkte rettet mod de professionelle og deres rolle i at være

medrejsende i sygdomsverdenen. Det emmer desværre lidt for meget af, at "eksperten" skal kunne rumme lidelsen, skabe den helende position, repræsentere håbet, være trøstere. Derved svigter den lidt bogens øvrige "medrejsende"-budskab: "Det ikke er, hvad du møder på livets vej, men hvad det gør ved dig, der er det vigtige i udformningen af tilværelsens mening."

Bogen slutter med at fin oversigt over de anvendte centrale eksistentielle teoretikere: Martin Buber, Victor Frankl, Bjarne Jacobsen, Bo Jacobsen, Rollo May, John Schneider m.fl. Det er positivt i disse evidensbaserede, kognitivt fikserede tider, at danske eksistentielle psykologer er så flot repræsenteret i denne oversigt over "livskunstnere" i det sundhedspsykologiske felt.

Alt i alt er det en utroligt væsentlig bog i forhold til at belyse den kroniske sygdomsposition og den særegne udformning af livsbuen. Man savner måske indledningsvis, at der var en samlet fremstilling af den biologiske/fysiologiske side af sclerose sygdommen. Den viden forudsætter forfatterne tilsyneladende kendt og (tror jeg) overvurderer derved læsergruppen.

Det er klart en anbefalingsværdig bog!

Niels Peter Agger