

Kampen for det bedst mulige liv – i den værst tænkelige situation

Af Marianne Tersgov
Formand for Kræftforeningen De Aktive

Kræftpatient i 16 år

Jeg har i løbet af årene talt med hundredvis af kræftpatienter. Som årene gik skimtede jeg et mønster, som kunne bekræfte egne oplevelser. Jeg fik diagnosen brystkræft første gang i 1992, hvor jeg fik en brystbevarende operation med efterfølgende strålebehandling. To år efter i 1994 får jeg tilbagefald af sygdommen. Denne gang sidder den i begge bryster. Derfor sagde jeg tak til tilbudet om dobbeltsidig mastektomi. Ti år forløber – ikke uden sygdom, da jeg har flere alvorlige sygdomme samtidig, men i hvert fald uden kræft i udbrud. I 2004 bryder brystkræften ud igen. Behandlingen denne gang består i ambulans operation i lokalbedøvelse. Mens jeg ligger på operationsbordet opdager jeg, at kirurgen er mave/tarmkirurg – ikke specialist i brystkræftkirurgi. Svulsten er ikke skåret ud i sundt væv, hvorefter jeg starter antihormonbehandling. Denne behandling bliver jeg nødt til at standse, idet jeg ikke tåler medicinen. (Jeg registrerede 29 forskellige bivirkninger.) Herefter har man ingen yderligere behandling. Sidste år (feb. 2007) var den så gal igen. Jeg bliver opereret to gange på tre uger. Denne gang ser det ud til, at kirurgen har fået det hele med. Jeg har nu levet i 16 år med kræft i udbrud med regelmæssige mellemrum. Selv om jeg nu har fået diagnosen fire gange – bliver jeg dybt chokeret hver gang.

Kaos og mareridts lignende tilstande

At få diagnosen kræft opleves af mange nærmest som et målsøgende missil, der styrer direkte mod mennesket, og borer sig ind i personligheden, hvor det eksploderer og efterlader et kaos af forskellige følelser. Det kan f.eks. være sorg, smerte, vrede, chok og angst og følelsen af at have mistet kontrollen over livet. Dødsangsten tager på få sekunder et fast tag i struben. Døden opleves af mange som nært forestående – måske inden for få dage eller uger. Normalt modnes man jo gennem årene til eksistentielle overvejelser, men kræftpatienten kastes ud i en eksistentiel krise på stedet. Det er et frit fald – uden sikkerhedslinje. Man lander hårdt på kanten af afgrunden, hvor man stirrer ned i det store sorte hul.

En kræftdiagnose er en "følelsesmæssig mavepuster" af gigantiske dimensioner. Den påvirker alle i patientens netværk. Det kan være svært for patienten at dele tanker og følelser med sine nærmeste, de står jo på en måde uden for, og kan kun til en vis grad følge med i, hvad der sker i patientens krop og sjæl. Det er som om patienten nu besidder en viden om nogle livsvilkår, som de andre ikke har. Ganske ofte opstår der nu en følelse af

alenehed – ikke at forveksle med begrebet ensomhed. Måske kan man ligefrem tale om en form for mental isolation fra de andre.

Personligt fandt jeg det ulideligt, når folk i håb om at kunne trøste mig, sagde, at det skulle skam nok gå. En ubrugelig kliché i øjeblikket og situationen, som jo handler om liv eller død. Måske havde de to minutter før med rædsel i stemmen sagt, at de skam havde en tante eller onkel som OGSÅ var død af kræft. Sådan har flere faktisk sagt til mig, selv om jeg var og følte mig meget levende. Men de var helt sikkert velmenende, og prøvede blot at overbevise mig om, at de havde baggrund for at forstå mig. Kræftpatienten minder de raske om, at vi alle er dødelige. Det kan af nogle opleves som så ubehageligt, at de ikke længere magter at opsøge kræftpatienten igen.

I det hele taget eksisterer der en helt bestemt terminologi i pressen og især den kulørte presse omkring kræft. Det hedder krigen mod kræften, strålekanoner og overskrifter som: "den eller den tabte kampen mod kræften" er ikke sjældne. Jeg har aldrig set en overskrift, som lyder: den eller den tabte kampen mod kredsløbssygdommen eller blodproppen.

Jeg kan kun sammenligne den psykiske tilstand jeg befandt mig i, efter at have fået diagnosen kræft, med et mareridt. Vi kender jo alle den type af mareridt, i hvilket en dødelig trussel er lige i hælene på os. Den ånder os hedt i nakken. Truslen kan være et rovdyr, en morder eller noget helt andet. Vi løber og løber, men kommer ikke ud af stedet. Sveden driver ned ad os og vores skrig om hjælp kvæles i halsen. Ikke en lyd kan komme over vores læber. Vi er magtesløse. Angsten har taget sit kvælgreb i struben. Men i søvnens verden kan vi fjerne os fra truslen ved at vågne. Men jeg er vågen. Den dødelige trussel lever forræderisk i min krop. Følelsen af magtesløshed er ganske almindelig hos mange kræftpatienter.

Der er altid noget du selv kan gøre

Da jeg fik kræft første gang – kom jeg til samtale om evt. efterbehandling. Som det mest naturlige i verden, stillede jeg onkologen spørgsmålet: Hvad kan jeg så selv gøre? Lægen svarede kort og præcist: **Ingen ting!**

Det er da ikke noget man siger til et menneske med en dødelig sygdom, og som skal til at kæmpe for sit liv! Man må nok sige, at onkologen fastholdt de mareridtsagtige oplevelser. Og hvor blev håbet af?

Jeg gik et stykke tid rundt "med min sjæl i hænderne". Jeg anede ikke, hvad jeg skulle stille op med mig selv. Egentlig var jeg vel både fysisk og psykisk lammet af chok og angst. Følelsen af magtesløshed gav mig mere eller mindre kronisk oplevelsen af at være ved at drukne. Da de værste chokbølger havde lagt sig, begyndte jeg langsomt at handle. Jeg søgte oplysninger på biblioteket, på nettet og kontaktede patientforeninger.

Jeg ændrede blandt andet kostvaner, lærte afspænding og visualisering. Motionen – motionen blev en fast forankret begivenhed i mit daglige liv.

I dag kan jeg ikke forstå, at jeg kunne leve så mange år uden motion. Ja, det kunne jeg jo heller ikke. Det gik jo galt.

Jeg begyndte at svømme flere gange om ugen. Jeg gik lange, lange ture. Det gav energi, hjælp på humøret, dæmpede smerter og fik mig i det hele taget til kræfter langt hurtigere end man ellers kunne håbe på. Jeg er indtil dato opereret femogtyve gange i alt (ikke kun for kræft, men også for andre alvorlige sygdomme). Fire gange er jeg opereret i lillehjernen. I dag ved jeg, at fysisk aktivitet for mig er alfa og omega. Seksogtyve dage efter sidste hjerneoperation var jeg igen i svømmehallen. Det er indtil videre lykket mig at holde min krop (og sjæl) i så god form, at jeg er kommet mig over al forventning. Gang på gang.

Jeg havde en pudsigt oplevelse i svømmehallen forrige år.

Under hedeølgen var jeg en tur i svømmehallen. I omklædningsrummet siger en kvinde med sukkende og opgivende stemme til mig:

"Det er utroligt, at man gider i denne varme". Jeg var ikke et eneste sekund i tvivl om, at hun forventede en bekræftelse.

Men hun gjorde regning uden vært. Jeg svarede hende, at jeg selvfølgelig gad.

Det var med glæde og uden tvang, at jeg befandt mig i svømmehallen.

Desuden var gevinsterne jo store i form af velvære. Fysisk som psykisk.

Nå ja, svarede hun mut, og lukkede for yderligere samtale.

Fysisk aktivitet eller motion skal ikke være en sur pligt, men en dyb glæde og fornøjelse. Jeg synes at dette ofte glemmes i diverse kampagner.

Hvis mit udgangspunkt er negativt – så bliver svømmeturen træls. Men nu er der kommet rigtig gedigne argumenter på bordet for at komme op af stolen.

Kræft kan forebygges!

Med disse ord indledes rapporten fra Nordic Symposium: Cancer and Physical Activity.

På dette symposium mødtes en række forskere omkring emnet kræft og motion, og her fremlagde man opsigtsvækkende resultater med hensyn til forebyggelse af kræft.

Med hensyn til kræft i tyktarmen – så har man fundet, hvad man i disse kredse kalder overbevisende sammenhæng mellem fysisk aktivitet og en formindskelse af risikoen for at få denne kræftsygdom med 30-50%!

Her er da virkelig noget at komme efter!

På samme måde forholder det sig også med brystkræft. Risikoen for at få brystkræft kan reduceres med 20-40% ved regelmæssig motion. Igen tal som er værd at føle på.

Man ser lignende sammenhæng mellem forebyggelse og fysisk aktivitet inden for andre kræftsygdomme – dog ikke så markant.

Det er derfor nærliggende at antage, at der også eksisterer en forbindelse eller sammenhæng mellem fysisk aktivitet og forebyggelse af tilbagefald eller recidiv.

Det ser ud til at der også på dette punkt eksisterer en positiv sammenhæng. Nye undersøgelser viser, at patienter med diagnosen tyktarmskræft kan reducere risikoen for tilbagefald med op til 50%!

Det havde ingen betydning for resultatet om patienterne motionerede før diagnosen.

Det er aldrig for sent

Der er altid noget at gøre. Fysisk aktivitet giver forbedret livskvalitet og energi. For slet ikke at nævne motionens fortrinlige indflydelse på humøret – også når det drejer sig om depressioner. Men at det nu står til troende, at fysisk aktivitet kan forebygge og forhindre tilbagefald af en kræftsygdom – så ja, så har patienterne endnu et solidt redskab til deres rådighed, når disse ønsker at handle selv og tage et medansvar i behandlingsprocessen.

Men også her skal den enkelte finde sin vej. Nogle foretrækker at vandre; andre at svømme eller løbe. Men man kan faktisk også lave gymnastik siddende på en stol. Ja, der er endda også noget som hedder sengegymnastik. Men her er da også masser af stof til eftertanke hos de nye storkommuner og regioner, som jo planlægger at forstærke indsatsen med hensyn til forebyggelse.

Men ak og ve! Alle klager over at "riget fattes penge".

Men har vi råd til at lade være med at tage konsekvensen af disse oplysninger? Gevinsten kommer ikke her og nu, men på sigt i form af færre udgifter på hospitals- og medicinområdet. En af forskerne, som deltog i ovennævnte symposium siger da også, at pengene sidder i den forkerte ende af sygdommen.

Fra rette sted bliver man nødt til at starte og organisere relevante rehabiliteringsprogrammer for kræftpatienterne. For det er jo det, som det i virkeligheden handler om.

Lad mig gøre et lille tankeeksperiment: Hvis medicinalindustrien kunne producere en medicin, som var lige så effektiv som motion, både med hensyn til forebyggelse og tilbagefald, så ville investorerne nok falde over hinanden. Regionerne skulle i hvert fald nok skaffe medicinen til patienterne lynhurtigt. Politikerne ville ikke turde andet.

Der er meget man selv kan gøre for at bekæmpe bivirkningerne fra den for krop og sjæl hårde kræftbehandling. Jo, der er meget man kan gøre selv for at højne livskvaliteten på alle leder og kanter.

De ting jeg foretog mig for at styrke krop og sjæl, var i allerhøjeste grad medvirkende til, at jeg så småt begyndte at genfinde den tabte mening i et farefuldt og kaotisk liv. Langsomt men sikkert opbyggede jeg tro og håb på, at glæden ville vende tilbage i mit liv. Og det gjorde den! Hver gang!

Det er meningsfuldt at handle, at tage medansvar eller udøve egenomsorg, som nogen kalder det. Det er blandt andet med til at skabe relativ orden i kaos og give oplevelsen af at genvinde den tabte indflydelse på liv, krop og sjæl. Vi vil i De Aktive stræbe efter at give patienterne hjælp til selvhjælp. Men vi skal altid huske, at hvad der virker og er godt for mig – ikke behøver at virke og være godt for dig. Vi er alle unikke og specielle. Og det gælder for alle områder af vores personlighed. Men for os alle gælder: Hvor der er håb er der liv!