

Foreningen for Palliativ Indsats **Årsmødet 25. november 2006**

Af Marianne Tersgov, formand for Kræftforeningen De Aktive

Da jeg blev spurgt om jeg ville fortælle min personlige beretning om kræft og tro – var min første reaktion: Det kan man da ikke!

Det er alt for personligt – alt for intimt – alt for meget mit. Det skal jo nødvendigvis ende i et bekendelsesmøde.

Jeg kan da heller ikke give jer en beretning, som starter ved A og slutter ved Å, idet det drejer sig om en konstant skiftende proces eller udvikling. Men jeg vil forsøge at fremdrage træk, som kan være af mere almen interesse.

Jo mere jeg grublede over opgaven – desto mere bevidst blev jeg om, at jeg simpelthen led af åndelig blufærdighed.

Løgstrup beskriver mine skruller meget dækkende:

Hvad der er mest liv i for et menneske – tåler ikke banaliteten.

Når det så er sagt – så må jeg da også vedkende mig, at religiøsitet og dermed spirituelle oplevelser altid har spillet en vigtig rolle i mit liv. En rolle, som nok er blevet en hel del intensiveret efter jeg fik kræft.

Lad mig først nævne et par træk fra min religiøse fortid:

Jeg er født og opvokset i et ganske almindeligt folkekirkehjem. Tro betød ikke rigtig noget i dagligdagen, men der var jo nok mere mellem himmel og jord.

Jeg gik 9 år på katolsk skole. Senere boede jeg 2 år sammen med en muslim – endnu senere kom jeg 3 år sammen med en jøde. For at afrunde denne rejse – kan jeg nævne, at jeg også har arbejdet næsten 20 år på en katolsk skole. Så jeg kan vist roligt sige som Obelix, at jeg faldt i gryden som barn.

Jeg har således været rundt om de store religioner.

Jeg har gennem årene undergået en religiøs udvikling. Nej det er nok mere en afvikling. Dette har dog ikke ført til, at jeg har powershoppet på hyldeerne i New Age universet.

Jeg besidder i dag ingen religiøs facitliste. Men vil nok betegne mig selv som kristen mystiker med hang til ritualer.

Jeg har været kræftpatient siden 1992, hvor jeg selv opdagede en svulst i venstre bryst. Den blev fjernet og jeg modtog efterfølgende strålebehandling. Kræften brød ud igen i 1994, hvor den denne gang sad i begge bryster. Efter 3 dages betænkningstid valgte jeg dobbeltsidig mastektomi. 10 år efter i 2004 bryder kræften ud igen. Behandlingen denne gang er operation i lokalbedøvelse samt medicinsk efterbehandling med antihormoner, da svulsten ikke blev skåret ud i sundt væv. Da jeg ikke kunne tåle medicinen stoppede jeg med denne efter 1 år og 3 måneder. Bivirkningerne var alt for tunge. Til sidst var jeg blot en zombie med knirkende og smertende led.

Ud over kræft, har jeg desuden 2-3 andre potentielt dødelige sygdomme, som også er i udbrud med jævne mellemrum. Jeg kan ikke huske om jeg er opereret 25 eller 26 gange. Jeg har 3 gange mistet min førlighed og siddet i kørestol. Jeg har været døden nær endnu flere gange.

Bevidstheden om døden har været en tro følgesvend igennem mange år.

Jeg vil i det følgende forsøge at vise, hvorledes troen for mig blev et væsentlig hvis ikke det væsentligste led i min copingstrategi. For mig har det spirituelle aspekt medvirket til at lindre eller afbalancere smerten – den fysiske såvel som den eksistentielle.

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 personens livsverden – nærmest splintret til atomer. Dødsangsten tager på få sekunder et fast tag i struben. Døden opleves af mange som nært forstående – måske inden for få dage eller uger. I den første tid efter diagnosen hersker der ofte kaos i patientens bevidsthed. Alting er blevet ændret på et splitsekund. Intet er som før. Kræften – den dødelige sygdom opstod uden varsel, og vokser på mest forræderisk vis i kroppen, hvis funktion man dermed ikke længere kan stole på. Tilliden til livet og især egen krop er pludselig forsvundet.

Jeg havde desuden en klar oplevelse af hvad jeg vil kalde alenehed. Det er ikke det samme som ensomhed. Alenehed skal forstås på den måde, at jeg kendte nu til en følelse og en side af livet som de andre ikke kender til: nemlig den rædselsvækkende oplevelse at erkende al tings uafvindelighed. Jeg blev konfronteret med lidelse og den medfølgende eksistentielle smerte. En oplevelse, som de andre jo af naturlige årsager ikke havde prøvet. Derfor kunne de ikke kende til følelsens intensitet og omfang. For slet ikke at tale om konsekvenser på kort såvel som på lang sigt. Andre har brugt den meget rammende og sikkert også mere kendte beskrivelse af følelsen: sjælens ubodelige ensomhed. Jeg har også et billede af en astronaut, som svæver frit i universet uden livline.

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. Jeg landede hårdt på kanten af afgrunden, hvor jeg stirrede ned i det store sorte hul.

Jeg har her fremdraget 4 meget centrale psykiske eller følelsesmæssige reaktioner på det at få en kræftdiagnose:

(Døds)angst

Kaos

Alenehed

Tab af tillid

Reaktionerne og copingstrategier vil naturligvis variere fra person til person. For mit eget vedkommende var troen eller religiøsitet den mest oplagte mulighed. Stille og roligt i en næsten umærkelig proces udviklede jeg mit spirituelle univers. i hvilket mødet med og bevidstheden om det guddommelige blev fundamentet i min livsverden.

Når jeg skuer tilbage på mit liv som kræftpatient, tegner der sig en tydelig sammenhæng mellem kræft og tro.

Jeg har tilsyneladende langt hen ad vejen fundet spirituelle modsætninger til de psykiske og følelsesmæssige reaktioner jeg fik ved at få en kræftdiagnose.

Så er det nu, at jeg skal forsøge at få det hele til at hænge sammen.

(Døds)angst	-	Håbet/indre ro
Kaos	-	Meningsskabende/strukturdannende
Alenehed	-	Forbundenhed/forankring
Tab af tillid	-	Genvindelse af tillid

Den spirituelle søgen gav mig håbet, som dulmede angsten. I denne forbindelse kan der være tale om det universelle såvel som det konkrete håb. Man kan jo godt via bønnen skabe et håb om at slippe af med f.eks. kemokvalmen.

Troen sendte mig ud på en søgen efter meningsfuldhed. Jeg så mig selv, som en del af et større hele. Ved at erkende, at jeg var en del af noget, der var større, kunne jeg øjne struktur i kaos.

Troen gav mig følelsen af forbundenhed med verden igen. Jeg havde ikke længere følelsen af alenehed. Den fritsvævende astronaut får en livline.

At tro er at vise tillid til noget ukendt. Jeg måtte erkende, at jeg ikke kunne kontrollere alt. Jeg blev nødt til at give slip for at få fat på tilliden til livet igen.

Jeg finder det relevant i denne forbindelse at nævne, at Jobs bog eller fortælling i det Gamle Testamente pludselig fik fornyet relevans for mig. Jeg læste fortællingen igen, og fandt - ikke egentlig trøst - men genkendelse. Jeg kan nok tale om, at jeg havde oplevelsen af skæbnefællesskab med Job. Oplevelsen med Job og hans historie var blandt andet medvirkende til at aktivere håbet og dulmede følelsen af alenehed. Hvilket igen gav mulighed for at oparbejde en relativ indre ro.

Det er meget svært at beskrive de enkelte erkendelsers iboende kvaliteter og konsekvenser for den videre proces. De enkelte faktorer er forbundet i et indbyrdes og mere kompliceret netværk.

Nu skal I ikke tro, at jeg vandrer rundt til daglig i en religiøs bimmelim. Det er vigtigt at skelne mellem hvad jeg vil kalde krise- eller heroisk tro, og hverdagstroen. Det kan nemlig være to forskellige tilstande.

På samme vis kan man også skelne mellem den akutte krisetilstand i livet med kræft - nemlig det øjeblik du modtager diagnosen eller måske dårligt nyt - og tilstanden bagefter - i hverdagslivet med kræft.

Som jeg har nævnt tidligere starter katastrofetænkningen og de eksistentielle overvejelser nærmest i selv samme øjeblik patienten får diagnosen kræft. Det er i denne tilstand, at krise- eller heroisk tro udfolder sig - også næsten øjeblikkelig.

Lad mig give et eksempel på det jeg kalder krise- eller heroisk tro:

Natten før jeg skulle opereres i hjernen for første gang - var jeg naturligvis meget, meget bange. I flere måneder havde jeg levet med diagnosen: metastaser fra brystkræften i lillehjernen. (På det tidspunkt var det min 3. cancer diagnose). Jeg havde allerede på det tidspunkt kendskab til hjernemetastaser, så jeg vidste godt hvad klokken var slået. Forstået på den måde, at jeg forberedte mig på døden. Angsten havde et fast greb i mig. Nærmest som en refleks tyede jeg til bønnen.

Jeg opnåede via bønner at give slip på angsten og acceptere døden som en mulig realitet. Da jeg gav slip, gled jeg ind i en oplevelse af enhed og nærvær, men samtidig kompleksitet. Jeg anede eksistensen af en anden virkelighed. Jeg blev rolig, afspændt og helt tryk. Da jeg accepterede det uafvendelige eller gav slip – så fik jeg fat!

Oplevelsen er ufattelig svær at beskrive, men jeg kan nikke genkendende til William James' beskrivelse af mystikerens åndelige oplevelse, der kendetegnes ved følgende 4 træk:

1. Uudsigelighed: den mystiske oplevelse eller bevidsthedstilstand lader sig ikke fyldestgørende udtrykke verbalt.
2. Mystiske oplevelser minder om følelsesmæssige oplevelser, men udløser erkendelser, der ledsages af en følelse af sikkerhed og betydningsfuldhed.
3. Mystiske oplevelser er flygtige i den forstand, at de ikke varer særlig længe.
4. Mystiske oplevelser er passive i den forstand, idet de ikke er villet. Du kan ikke bestille dem, men blot berede sig med åbenhed for oplevelserne.

Denne definition lægger sig for øvrigt op ad Merete Birkelunds beskrivelser i hendes bog "Kræft for viderekomne".

Kært barn har mange navne: nogle kalder f.eks. oplevelsen for ren væren, prana, universel energi, essens, peak-experience, eller chi. Personlig foretrækker jeg betegnelsen – gudsmødet eller mødet med det guddommelige.

Hverdagstroen er måske knap så hektisk og intens. Jeg prøver dog at integrere min tro i det daglige liv. Jeg mener helt klart, at tro forpligter til handling på forskellige planer. Denne holdning kan for øvrigt forklare mit engagement i De Aktive. Jeg er af den opfattelse, at troen forpligtiger på de mere overordnede planer, som f.eks. det politiske, men også på det mere mellem menneskelige plan, som i det direkte forhold til vores næste. Jeg mener, at der ligefrem er tale om en etisk fordring, som Løgstrup beskriver det. Jeg er desuden enig med den jødiske mystiker Martin Buber i, at forholdet mellem mennesker er uadskilligt fra menneskets forhold til Gud.

Jeg bør nok nævne, at det sandelig ikke er altid, at troen kan fungere som den optimale copingstrategi. Med troen kommer jo også tvivlen. Og den kommer mange gange. Jeg vedstår, at jeg frygter tvivlen.

I en periode præget af åndelig harmoni – plantede jeg et egetræ i folden. Jeg kaldte det for mit Guds træ. Meningen var, at jeg skulle opsøge mit træ, når jeg kom ind i en periode med tvivl. Når jeg betragtede træet kunne jeg mindes, hvor opfyldt af harmoni jeg var, da jeg plantede det. På denne måde opfandt jeg tvivlens selvhelbredende kræfter.

Jeg sagde tidligere, at jeg var mystiker med hang til ritualer. Jeg har en helt klar fornemmelse af, at ritualer kan fungere som bindeled mellem mennesket og oplevelsen af det guddommelige.

Jeg skaber gerne mine egne ritualer.

I det hele taget, har det at flytte på landet været gavnligt for både krop og sjæl. Her er roen til fordybelsen. Her er utrolige smukke omgivelser, som befordrer den meditative tilstand. En af mine bekendte udbrød forleden med slet skjult forargelse i stemmen: Jamen Marianne – du er jo panteist.

Flere har gennem tiden spurgt mig, om jeg ikke savner et religiøst eller åndeligt fællesskab. Men nej, ikke i traditionel forstand. Folkekirken eller for den sags skyld andre trossamfund har aldrig appelleret til mig. De forekommer mig blandt andet for snævre og dogmatiske. Der er vist ingen der vil beskylde den danske folkekirke for at være åndeligt oplevelsesorienteret.

New Age universet har jeg det rigtig dårligt med. Som jeg har mødt det – forekommer det mig, som en stor rodebunke. Hvor energierne flager hvileløst rundt i den ene reinkarnation efter den anden.

Jeg holdt en gang foredrag for en gruppe kommende alternative behandlere. På et tidspunkt kaster jeg bolden over til dem, og siger: Når I nu skal være behandlere – så må I også have en sygdomsopfattelse. Jo, det havde de da også. Dybest set mente de, at personen var blevet syg, fordi vedkommende skulle lære noget.

Noget i stil med: hvis du ikke vil høre – så må du føle. Mennesker er således delt op i to grupper. Et A og et B hold. De kloge og de mindre kloge. De sidste får så kræft. Jeg spurgte om hvem, der skrev undervisningsplanen, hvem der var censor og hvem der afgjorde, at man rykkede op i næste klasse eller inkarnation. Jeg fik ikke noget svar. En anden gang blev jeg spurgt om ikke det var en gave at få kræft? Så vidt jeg er orienteret så er gaver normalt ikke dødelige. Typisk kommer disse ytringer fra raske mennesker.

Men jeg har naturligvis brug for fællesskab. Jeg er og bliver græsrod af Guds nåde. Derfor er mit frivillige arbejde i De Aktive for mig, hvad deltagelse i f.eks. menighedsliv eller kirkelige hjælpeorganisationer kan være for andre.

De frivillige, tilsidesætter sig selv for at være nærværende over for et medmenneske. De påtager sig dette til tider meget tunge arbejde ud fra nøjagtig samme motiver: næstekærlighed og ønsket om at viderebringe det håb, som de selv fik.

Det sociale forum, som De Aktive er, indeholder væsentlige psykosociale støttende komponenter i form af blandt andet fællesskab og gensidighed.

Jeg kan på denne måde føje endnu en vinkel eller dimension til ovenstående oversigt – nemlig den psykosociale, som også indeholder de meningsbærende kvaliteter: håb, forankring eller forbundenhed og tillid.

Det følelsesmæssige og psykologiske plan	Det spirituelle plan	Det psykosociale plan
(Døds)angst Kaos Alenehed Tab af tillid	Håbet/indre ro Meningsskabende/struktur-dannende Forbundenhed/forankring Genvindelse af tillid	Viderebringelse af håb meningsskabende socialt liv Forankring i skæbnefælleskaber genopdagelse af tillid

Alle erfaringer viser, at det gavner patienten at sætte ind på flere forskellige niveauer samtidig.

Jeg har forsøgt med disse eksempler at vise, hvorledes en tro kan være medvirkende til at samle et splintret univers til et hele.

Jeg vil slutte med følgende visdomsord af den kinesiske vismand Chuang Tze som levede omkring 400 f. k.:

Hjulets 30 eger samles i et nav, men det er hullet i navet, der gør at hjulet kan køre.

Ler formes til kar, men deres nytte bestemmes af hulheden.

Døre og vinduer sættes i for at gøre et hus beboeligt, men tomrummet i dem er det vigtigste.

Sådan kan man sige, at tingenes materielle substans er en fordel, men det der bestemmer deres brugbarhed, er det ikke eksisterende.

Copyright Marianne Tersgov - Kræftforeningen De Aktive