

Egenomsorg, livslyst og dystoni

Af psykolog Iben Larissa Jørgensen Foto: Dreamstime

Mit møde i maj med Dystoniforeningens formand, Martin gjorde stort indtryk på mig. Hans tilgang til livet og det engagement han lægger i foreningen gav inspiration og lyst til at skrive en artikel om de psykologiske aspekter, som farver livet med dystoni. Ligesom med andre alvorlige sygdomme er livet med dystoni uden tvivl farvet af følelser som frustration, afmagt, tab og til tider fortvivlelse. I sidste nummer af bladet skrev jeg et indlæg om, hvordan reaktionerne på dystoni blandt andet afhænger af, om der er tale om dystoni med afsæt i barndommen eller senere i livet, og hvordan livet med dystoni belaster den enkelte såvel som de pårørende.

I denne artikel ønsker jeg at gå ind i det svære emne omkring, hvordan man kan drage omsorg for sig selv med de vilkår, som dystoni medfører. Som udenforstående kan jeg kun forsøge at sætte mig ind i, hvordan det er at være ramt af dystoni og hver dag leve med de konsekvenser, som en så alvorlig sygdom har. Jeg føler i den sammenhæng en stor ydmyghed omkring at skrive denne artikel, da jeg ikke et øjeblik er i tvivl om, at det er jer, medlemmerne i Dystoniforeningen, som er de egentlige eksperter på, hvordan livet med dystoni er.

Som psykolog ser jeg ofte hvordan alvorlig sygdom medfører livskriser, tab og alvorlig stress både for patienten og de

pårørende. Mange oplever et tab af mening fx ved tab af arbejdsevne eller tab af evnen til at indgå i aktiviteter, som før gav livsglæde. Dette medfører i mange tilfælde, at den enkelte er nødt til at opgive planer og oplever store begrænsninger på grund af de fysiske forandringer. Dette kan medføre, at den enkelte lægger låg på sine drømme, og opgiver håbet om at udleve sine værdier, hvilket efter min mening i yderste tilfælde kan forstås som opskriften på depression.

Der er en direkte sammenhæng mellem i hvor høj grad et menneske tager sine inderste håb og drømme alvorligt og intensiteten af meningsfuldhed i livet. At opgive sine drømme påvirker derfor naturligvis den enkeltes livslyst. Når patienter oplever stor modløshed, handler det som regel om, at sygdommen føles som en uovervindelig barriere i forhold til at leve det liv, som man grundlæggende ønsker. Det er derfor altafgørende, at den enkelte bliver mere bevidst om sine grundlæggende drømme og værdier og tager dem alvorligt på trods af de barrierer, som dystoni medfører.

Den gode nyhed i den sammenhæng er, at styrkelsen af mening og livslyst ikke handler om at nå i mål, men nærmere om dét at arbejde hen imod sin drøm. Det er min erfaring, at mennesker hurtigt mærker følelsen af meningsfuldhed og håb, når de begynder at tage små skridt i



retningen af at udfri deres drømme, også selvom endemålet ligger langt væk.

For at opnå en meningsfuld tilpasning til livet med dystoni er det derfor helt afgørende at se på, hvordan det er muligt fortsat at arbejde hen imod ens drømme ved at lave små delmål og anerkende hvert trin på vejen overfor sig selv. Dette kan gøres på mange måder, og drømmene er selvfølgelig forskellige fra person til person. En måde at komme i kontakt med ens grundlæggende værdier og drømme er at spørge sig selv, hvad man drømte om som barn i forhold til fremtiden. For nogle vil det de kommer i tanker om være meget konkret, og for andre vil

det være mere abstrakt. Det vigtige i den sammenhæng er, at kigge bagom drømmen for at blive bevidst om de bagvedliggende personlige værdier for dernæst at øve sig i at skabe mere plads til disse værdier i livet og hverdagen nu.

Nogle gange skal drømmene justeres, således at værdierne kan udledes på en alternativ måde, som passer sammen med den enkeltes vilkår. Det er vigtigt, at den enkelte mærker efter i kroppen og hele tiden øver sig i at skabe en ligevægt og tilpasse trinene på vejen til målet, efter hvad der føles mest ok i kroppen.

Der er ingen tvivl om, at dette er lettere sagt end gjort, særligt for mennesker ramt af alvorlig sygdom. Alligevel kan vigtigheden af at blive ved med at skabe plads til ens grundlæggende værdier og drømme ikke overvurderes, da det netop er dét, som skaber livslyst og mening i livet.

*Iben Larissa Jørgensen
Psykolog og frivillig i Dystoniforeningen*

**Vil du vide mere om dystoni?
- se vores hjemmeside på
www.dystoni.dk**

