

Tags- og udviklingsgruppe for mennesker med kronisk sygdom

v. Ehlers-Danlos foreningen i Danmark

Evalueringsrapport

2007

Udgiver

Ehlers-Danlos foreningen i Danmark
ved formand Lykke Rehder
Ellemosevej 50,
2900 Hellerup
Telefon: 39 66 91 55
E-mail: lr@ehlers-danlos.dk
Hjemmeside: www.ehlers-danlos.dk

Metodeudvikling

Institut for Diakoni og Sjælesorg
Kolonivej 19
4293 Dianalund
Telefon: 58 27 12 52
Email: info@diakoni.dk
Website: www.diakoni.dk

Evaluator

SUELL Team ApS
ved Dorthe Suell
Tremhøjvej 15, Tvingstrup
8700 Horsens.
Telefon: 21 44 96 86
Email: ds@suellteam.dk
Hjemmeside: www.suellteam.dk

Indhold

| | |
|---|-----------|
| INDLEDNING | 2 |
| FORMÅLET MED PROJEKT: TABS- OG UDVIKLINGSGRUPPE FOR MENNESKER MED KRONISK SYGDOM | 3 |
| HVORFOR ER PROJEKT: TABS- OG UDVIKLINGSGRUPPE FOR MENNESKER MED KRONISK SYGDOM RELEVANT? | 3 |
| INDIVIDNIVEAU..... | 3 |
| SAMFUNDSNIVEAU | 5 |
| EVALUERING | 5 |
| EVALUERINGSMODEL | 5 |
| DATAINDSAMLING | 6 |
| TEORETISK KONTEKST | 6 |
| HYPOTESER | 6 |
| TEORIER | 7 |
| <i>Sorg- og krisebearbejdning</i> | 7 |
| <i>Eksistentiel psykologi</i> | 9 |
| <i>Gruppeprocesser</i> | 10 |
| <i>Sundhedspsykologi</i> | 11 |
| <i>Det fænomenologiske sansende møde</i> | 13 |
| ANALYSE | 14 |
| RESSOURCER, ORGANISERING OG STRUKTUR..... | 14 |
| DELTAGERNES MÅL OG RESULTATER – ET OVERBLIK | 15 |
| <i>Tabs- og udviklingsgruppen 2005</i> | 15 |
| <i>Tabs- og udviklingsgruppen 2006</i> | 17 |
| RESULTATER | 18 |
| GRUPPELEDERNES VURDERING AF DELTAGERNES PROCES OG UDVIKLING - 2005 | 18 |
| GRUPPELEDERNES VURDERING AF DELTAGERNES PROCES OG UDVIKLING - 2006 | 19 |
| DELTAGERNES VURDERING AF EGEN PROCES OG UDVIKLING – 2005 OG 2006 | 19 |
| <i>Sorgbearbejdning</i> | 21 |
| <i>Orientering mod nye muligheder</i> | 27 |
| <i>Kropsopfattelse</i> | 29 |
| METODER | 31 |
| VISITERING | 31 |
| MØDERÆKKENS STRUKTUR | 32 |
| MØDERNES INDHOLD | 32 |
| HVILKE METODER HAVDE BETYDNING FOR DELTAGERNE? | 34 |
| METODER VEDRØRENDE SORGPCES, REALITETSORIENTERING OG KROPSOPFATTELSE..... | 37 |
| <i>Sorgprocessen</i> | 37 |
| <i>Realitetsorientering</i> | 44 |
| <i>Kropsopfattelse</i> | 45 |
| HVAD HAR DELTAGERNE LÆRT? | 46 |
| HVAD KUNNE HAVE VÆRET BEDRE? | 47 |
| HVAD HAR GRUPPELEDERNE LÆRT OG HVAD KUNNE VÆRE BEDRE? | 48 |
| FORMIDLING | 48 |
| KONKLUSION | 49 |
| Litteraturliste | |

Indledning

Bestyrelsen i Ehlers-Danlos foreningen i Danmark og dens foreningsvejledere har i de år, foreningen har eksisteret, gentagne gange haft kontakt med medlemmer, som har haft meget svært ved at forvalte de livsvilkår, der følger med en diagnose som Ehlers-Danlos syndrom (EDS). Kort fortalt er Ehlers-Danlos syndrom en sjælden kronisk og arvelig bindevævs-defekt. Lidelsen optræder i varierende sværhedsgrad og med symptomer (funktionsnedsættelser) fra forskellige dele af kroppen f.eks. hud, led, hjerte og kar.

De problemer, medlemmerne præsenterer for foreningsvejlederne, er typisk opgiveness overfor daglige gøremål, en stor følelse af håbløshed overfor fremtiden, samt bitternhed og vrede rettet mod egen skæbne, mod sundhedssystemet og sagsbehandlere i den sociale sektor.

Medlemmernes holdninger betyder, at familieliv og netværk er stærkt belastet. Ofte vil man se, at venner og familie holder sig væk, fordi de ikke ved, hvad de skal stille op. Børnene i familien er naturligt nok hårdt ramt af en sådan familiesituation, som yderligere kompliceres af den kendsgerning, at de selv kan lide af samme sygdom, som har "lammet" deres forældre.

Ehlers-Danlos foreningens bestyrelse nedsatte i efteråret 2003 i samarbejde med Institut for Diakoni og Sjælesorg en arbejdsgruppe med det formål at skabe en bedre forståelse for ovennævnte situationer og problemstillinger samt tage initiativ til en indsats, der kunne afhjælpe problemerne.

Gruppen nåede frem til, at mennesker med et kronisk og arveligt handicap må indstille sig på at skulle lære at tackle de livsvilkår, som følger med deres sygdom. Et af disse vilkår kunne formodes at være uafsluttet og ubearbejdet sorg. På baggrund af gruppens arbejde besluttede foreningen at opstille og afprøve et tilbud, som forventedes at kunne hjælpe mennesker, som lider af Ehlers-Danlos syndrom.

Det nye initiativ i Ehlers-Danlos foreningen blev projekt: Tabs- og udviklingsgruppe for mennesker med kronisk sygdom.

Projektet blev iværksat efteråret 2004 og er blevet afviklet i 2005 og 2006 med støtte fra Sygekassernes Helsefond og Socialministeriet.

Der har været afholdt 2 gruppeforløb i henholdsvis 2005 og 2006 med forskellige deltagere. Der har deltaget 6 personer i hver af de to tabs- og udviklingsgrupper. Deltagerne i projektet var kvinder med Ehlers-Danlos syndrom og andre med en kronisk sygdom. Ved gruppen i 2005 havde samtlige deltagere Ehlers-Danlos syndrom. I gruppen i 2006 havde deltagerne forskellige sygdomme f.eks. fibromyalgi, slidgigt, knogleskørhed og Ehlers-Danlos syndrom.

Gruppeledere har været Conny Hjelm – institutleder ved Institut for Diakoni og Sjælesorg og Susanne Hovmand - souschef ved Institut for Diakoni og Sjælesorg. Conny Hjelm og Susanne Hovmand har været ansvarlige for projektets metodeudvikling.

Projektet blev midtvejsevalueret november 2005, hvor der foreligger midtvejsevalueringssrapport¹. Herværende evalueringssrapport er den afsluttende evaluering af projektet. Evalueringen er foretaget af SUELL Team ApS ved Dorthe Suell – Master i Social Integration.

Formålet med projekt: Tabs- og udviklingsgruppe for mennesker med kronisk sygdom

Formålet med projektet var at iværksætte et pilotprojekt for mennesker med kronisk sygdom, hvor der blev udviklet konkrete værktøjer til at lære at leve med denne ud fra den synsvinkel, at uafsluttet og ubearbejdet sorg kunne være en stor hindring for optimal livsudfoldelse.

Ehlers-Danlos foreningen forventede, at deltagerne ville få mulighed for at erkende og bearbejde de tab, som tyngede, og som er en naturlig følge af at leve med et kronisk og måske arveligt handicap. Foreningen forventede, at deltagerne ville få kontakt til forskellige dele af deres sorg/tab, som var ubearbejdede, og at deltagerne ville udvikle en større fleksibilitet til at tackle nye tabsoplevelser, som naturligt ville opstå og på den baggrund blive bedre i stand til at tackle deres hverdag. Skjulte ressourcer og evner skulle mobiliseres for at styrke den enkeltes mulighed for på trods af en kronisk og arvelig sygdom at leve et godt liv.

Man valgte at afprøve tilbudet som et gruppeforløb, da man ønskede at arbejde med gruppeprocesser i kombination med sorg- og krisebearbejdning, eksistentiel psykologi og sundhedspsykologi.

Hvorfor er projekt: Tabs- og udviklingsgruppe for mennesker med kronisk sygdom relevant?

Individniveau

Man regner med, at der fødes ét barn med Ehlers-Danlos syndrom ud af 10-20.000 fødsler². Det svarer til 4-6 børn om året, og der skønnes at leve mellem 400 og 500 personer med Ehlers-Danlos syndrom i Danmark.

Der er stor variation med hensyn til sværhedsgraden af symptomerne. Når der er tale om problemer, som ikke umiddelbart er synlige og målbare, giver dette problemer i dagligdagen, i familien, og i relation til behandlingssystemet, fordi omgivelserne ofte mangler forståelse for de særlige behov for behandling og hensyn, mennesker med Ehlers-Danlos syndrom har.

Samtidig har det for mange med Ehlers-Danlos syndrom været et langt forløb at få stillet diagnosen. Når der er tale om en uhelbredelig, fremadskridende og arvelig sygdom som Ehlers-Danlos syndrom, har det vist sig, at en korrekt diagnose er meget

¹ Midtvejsevalueringssrapporten kan rekvireres hos Ehlers-Danlos foreningen. En kort udgave af rapporten er præsenteret i Ehlers-Danlos foreningens medlemsblad: Bindeledet – maj 2006, som ligeledes kan rekvireres hos foreningen.

² Kilde: Hansen, J. B. (2006). "At leve med Ehlers-Danlos syndrom". København. Center for Små Handicapgrupper.

værdifuld. For den enkelte giver diagnosen en biologisk forklaring på de problemer, man oplever, og den tjener også til at forklare overfor omverdenen, hvorfor man er nødt til at tage visse særlige hensyn. En diagnose giver også mulighed for at komme på forkant med udviklingen, så man kender til de særlige problemer, der kan opstå senere i livet. Og endelig giver denne viden mulighed for at forebygge skader, der ellers let ville opstå. Selv en alvorlig diagnose er derfor bedre end ingen diagnose.

De hyppigste symptomer ved Ehlers-Danlos syndrom er en blød, dejagtig, ofte elastisk hud, som let beskadiges, langsomt helende sår og overbevægelige led. Desuden har nogle en øget tendens til at få blå mærker, problemer med hjertet, og kvinder kan få komplikationer i forbindelse med graviditet og fødsel.

Den vigtigste bestanddel af bindevævet er kollagen fibrillerne, som ligger i bundter og giver vævet styrke. Ved Ehlers-Danlos syndrom er der fejl i dannelsen af disse kollagene fibriller. Kollagen er også en vigtig bestanddel i mange andre væv og organer. Derfor kan personer med Ehlers-Danlos syndrom også have andre problemer end dem, der er beskrevet ovenfor. Eksempelvis oplever nogle problemer med at synke og tale, og hørenedsættelse i varierende grad forekommer ligeledes.

Det sociale samvær med andre er påvirket af Ehlers-Danlos syndrom, da personer med sygdommen ofte har smerter og har en tendens til hurtigt at blive trætte, hvilket begrænser mulighederne for socialt samvær. Når omgivelserne samtidig ofte ikke forstår alvoren i sygdommen, er der en tendens til, at mennesker med Ehlers-Danlos syndrom trækker sig tilbage fra det sociale liv.

Der er forskellige typer af Ehlers-Danlos syndrom. De er alle arvelige, men arvegangen er ikke ens for alle typer. Afhængig af typen vil det også være forskellige symptomer, der kommer mest til udtryk³.

Forebyggelse og behandling af symptomer såvel som rådgivning og indsats vedrørende psykosociale forhold er meget vigtigt for livsforløbet.

Mennesker med Ehlers-Danlos syndrom modtager primært fysioterapeutisk behandling, smertestillende medicin og tilbydes en række hjælpemidler i hverdagen.

Såfremt symptomerne er svære, og erhvervsevnen dermed væsentligt begrænset, kan der gives økonomisk støtte til uddannelse eller omskoling, eller der kan være behov for tilkendelse af pension, hvis erhvervsmulighederne er udtømte.

Generelt er tilbudene af psykologisk karakter til mennesker med kronisk og arvelig sygdom i dag begrænsede.

Der er tilbud om psykologhjælp og behandling på de få eksisterende smerteklinikker, hvor ventetiden oftest er 2-5 år. Mange har ikke taget imod disse tilbud, eller de har brug for en anden form for hjælp – f.eks. sammen med ligestillede.

Da mennesker med kronisk sygdom eller Ehlers-Danlos syndrom i deres forløb (f.eks. manglende diagnose) og på grund af selve sygdommen, oplever tab i forhold til livsfunktionalitet og kan opleve tab af gode relationer til familie og venner, er projekt "Tabs- og Udviklingsgruppe for mennesker med kronisk sygdom" relevant på individniveau. Også set i lyset af, at der eksisterer så få tilbud.

³ For yderligere oplysninger om Ehlers-Danlos syndrom henvises venligst til www.ehlers-danlos.dk.

Samfundsniveau

Et pilotprojekt som "Tabs- og Udviklingsgruppe for mennesker med kronisk sygdom" kan være med til at sætte fokus på, hvordan en indsats kan afhjælpe de personlige og psykosociale virkninger af kronisk sygdom, og dermed forventeligt gøre det lettere at leve med et fysisk handicap.

Det vil have et såvel samfundsetisk som samfundsøkonomisk perspektiv at sikre at mennesker, der er ramt af kronisk sygdom, får mulighed for at bearbejde de tab og den sorg, som dette medfører. Etisk at et samfund tager sig af handicappedes personlige og psykosociale problemer, og økonomisk, at indsatser som projekt "Tabs- og Udviklingsgruppe for mennesker med kronisk sygdom" vil have et forebyggende og helbredende sigte, og dermed spare samfundet for social- og sundhedsmæssige udgifter på sigt.

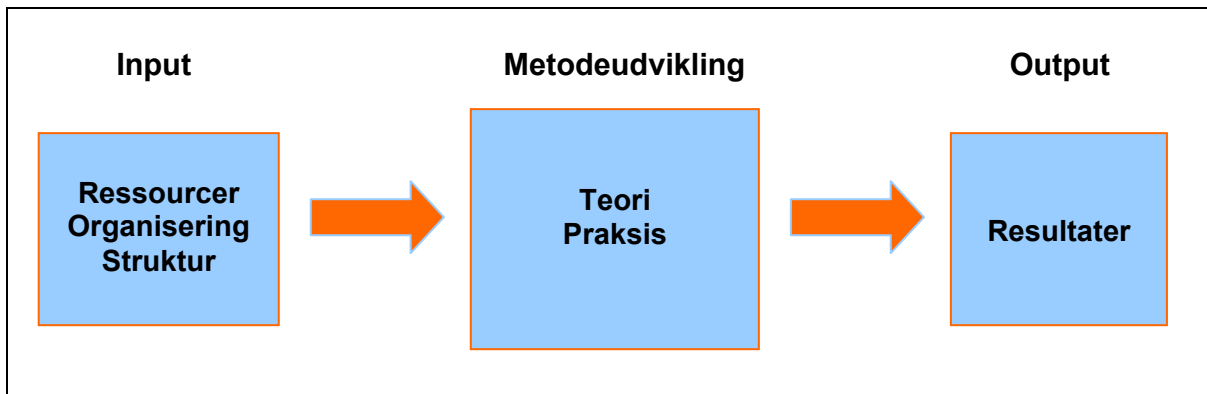
Evaluering

Evalueringsmodel

Evalueringen har været målrettet løbende intern læring for projektets gruppeledere og Ehlers-Danlos foreningen for at kunne opnå så gode resultater som muligt. Evalueringen har også været rettet mod ekstern formidling til det sociale og sundhedsmæssige felt særligt vedrørende formidling af de udviklede og anvendte metoder.

Evalueringen har ligeledes været rettet mod Socialministeriet og Sygekassernes Helsefond samt andre interessenter.

Evalueringen har været tilrettelagt og gennemført ud fra principper om resultat- og procesevaluering samt en fænomenologisk tilgang, der er udmøntet i følgende model:



Input: Evalueringen har beskrevet, hvilke ressourcer projektet har haft til rådighed samt hvordan projektet har været organiseret og struktureret. Ressourcer omhandler specifikt økonomi, faciliteter m.v.

Output: Dernæst er projektets resultater analyseret. Resultaterne "taler for sig selv", således at dokumentationen består af deltagerne oplevelser af tabs- og udviklingsgruppens betydning på baggrund af deres udtalelser og svar i forbindelse med dataindsamling. Resultater skal forstås som projektets betydning for deltagerne i forhold til projektets formål, hvilket er belyst ved den proces og udvikling, deltagerne har gennemgået. Der har samtidig været fokus på at identificere eventuelle andre resultater.

Input og output er sat i relation til hinanden, således at det er muligt direkte at sammenholde de anvendte ressourcer med projektets resultater – eller sagt på en anden måde: Hvad koster en tabs- og udviklingsgruppe og hvad får deltagerne ud af det?

Metodeudvikling: For at analysere, hvorledes de anvendte ressourcer, organisering og struktur har medført resultaterne, er projektets metodeudvikling dokumenteret og be-lyst i forhold til relevant teori og praksis. Projektets metodeudvikling er evalueret i forhold til anvendelighed til at opnå projektets formål. Der er igennem evalueringen skabt internt refleksion og bevidstgørelse om de anvendte metoder for at kunne udvikle og dokumentere disse samt formidle dem til det sociale og sundhedsmæssige felt.

De to grupper i henholdsvis 2005 og 2006 er i analysens resultatafsnit behandlet hver for sig, mens metodeafsnittet dokumenterer de anvendte og udviklede metoder samlet, dog således at særlige forhold vedrørende hver gruppe fremgår.

Dataindsamling

Ved de to gruppeforløb i 2005 og 2006 med forskellige deltagere har dataindsamlingen bestået af følgende:

- Spørgeskemaundersøgelse ved gruppestart og -afslutning.
- Enkeltinterview ved gruppestart og -afslutning.
- Gruppelederne har udfyldt refleksionsskemaer efter hvert gruppemøde, som er sendt til evaluator.
- Evalueringsmøder med deltagelse af gruppelederne og evaluator hvert halve år. Databearbejdning er løbende blevet formidlet til gruppelederne.

Der var 6 deltagere i hver gruppe, og samtlige deltagere deltog i spørgeskemaundersøgelserne. Svarprocenterne var følgende:

2005: Gruppestart: 83. Gruppeafslutning: 100.

2006: Gruppestart: 100. Gruppeafslutning: 67 (én deltager var trådt ud af gruppen i forløbet).

4 tilfældigt udvalgte deltagere deltog i enkeltinterviews i forbindelse med gruppestart og -afslutning i 2005.

Ved gruppestart og -afslutning i 2006 deltog 3 tilfældigt udvalgte deltagere i interviews. 4 deltagere skulle have deltaget i interview, men én deltager meldte fra ved begge interviews på grund af sygdom.

Teoretisk kontekst

Hypoteser

Gruppelederne opstillede ved projektstart tre hypoteser for at formulere, hvad gruppelederne havde en forventning om ville virke og som afsæt til at kunne strukturere arbejdet i tabs- og udviklingsgruppen.

1) Ubearbejdet sorg over at have en kronisk sygdom ligger som en psykisk "klangbund", som tanker, følelser og handlinger bliver reflekteret i forhold til. Hvis sorgen ikke bearbejdes, kan den udvikle sig til patologisk sorg, der kan fylde hele personens liv.

Ved at inddrage sorgbearbejdning i behandlingen af mennesker med kronisk sygdom, vil sorgen ændre karakter og få betydning for menneskets mulighed for at lære at leve med kronisk sygdom. Sorgen vil stadig være en psykisk "klangbund", men vil have en anden "tone" i retning af vemod, og måske taknemmelighed over andre livsmuligheder. Ubearbejdet sorg er energikrævende (at holde facaden) og hindrer livsudfoldelse. Der er lægende kræfter i en sund sorgproces, der kan give nye drømme, håb og forventninger.

2) Ved at skelne mellem, hvad der er sygdom og hvad der er personlighed, skelne mellem at have en sygdom eller være en sygdom, og skelne mellem hvad der er tab på grund af kronisk sygdom og hvad der er "almindelige" livsvilkår, øges bevidstheden om egen personlighed med mulighed for at udvikle den personlige og kropslige identitet. Når sygdommen "skrumper", bliver udsynet og mulighederne større.

3) Når mennesker bliver bekræftet på deres menneskelighed, sker udvikling af sig selv. Det er en naturlov: Når jeg bliver mødt, så går jeg selv.

Hypotese 1 og 2 har været de væsentligste, hvor hypotese 1 har været den primære. Hypotese 3 blev betragtet som en bagvedliggende fagmetodisk holdning for både hypotese 1 og 2, som formodedes at understøtte sorgbearbejdning.

Teorier

Der eksisterer ikke megen direkte viden eller dokumentation omkring projektets hypoteser. Projektets teoretiske fundament er derfor vedrørende den første hypotese hentet fra viden og forskning om sorg- og krisebearbejdning i forbindelse med dødsfald, skilsmisser og livstruende sygdom, eksistentiel psykologi samt gruppeprocesser. Vedrørende den anden hypotese inddrages sundhedspsykologi og vedrørende den tredje hypotese inddrages teori om det fænomenologiske sansende møde.

Et af de mest påtrængende psykologiske problemer ved kronisk sygdom er at kunne udtrykke sine følelser i forbindelse med sygdommen. Kun gennem at undersøge sin egen angst og ved at huske, erkende og undersøge de smertefulde følelser, der stammer fra såvel deltagerens livshistorie som situationen "her og nu", bliver det muligt at tage ansvar for sin egen historie, sit eget liv, sin sygdom og den måde, man vælger at leve med sin sygdom på. Det at skulle leve med en kronisk smertefuld sygdom, uden at den kommer til at styre hele ens tilværelse er et livslangt forsoningsarbejde. Mange mennesker med kroniske sygdomme har svært ved at komme i kontakt med de følelser, deres sygdom vækker i dem – og er ikke motiverede for at reflektere over mulige sammenhænge mellem fysiske og følelsesmæssige vanskeligheder. De har samtidig svært ved at sætte ord på deres følelser.

Sorg- og krisebearbejdning

"I sorgen over det, man risikerer at miste, ligger kimen til glæden over det, man har. Gennem sorgen over det, man har mistet, udvikles håbet om det, man kan fremover" (Davidsen-Nielsen og Linck, 2001).

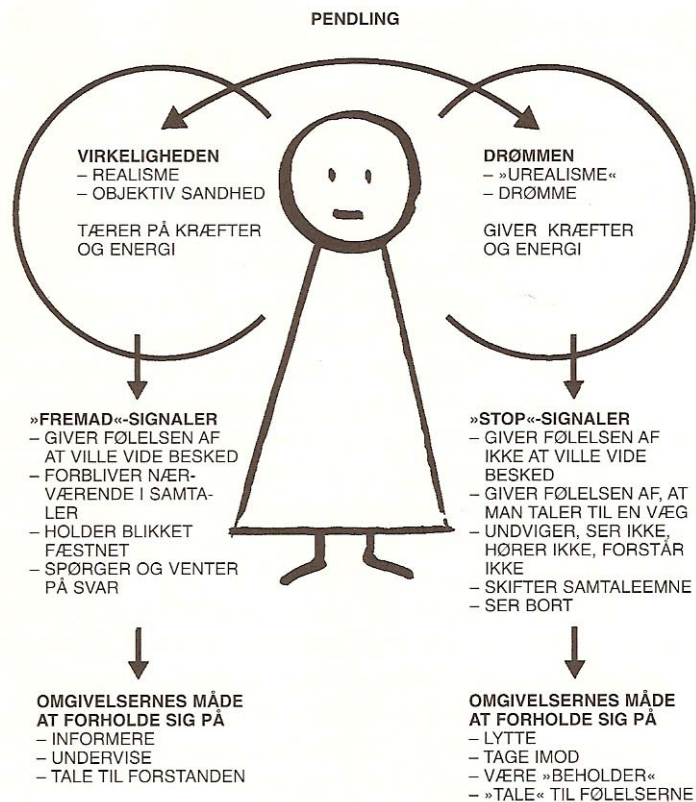
Lidelsen åbner for det bærende. Man skal miste for at kunne se, hvad det er, man får givet. Udfordringen ligger i at turde acceptere at leve med sin fysiske svaghed og i ydmyghed over for livets tilskikkelser (Holter, A., 1998). Det handler om at mindske sin person, sine krav, blive lille og stille. I begyndelsen kan det ligne resignation, men i stedet for desillusion kan lidelsen få mennesket til at påskønne i stedet for at foragte

og hade. I denne mindskelsesproces kan man udvikle basal tillid til tilværelsen, til sig selv og til andre mennesker. Man opdager, at der er mere at sige goddag til, end der er at sige farvel til. Det er en gradvis proces, hvor man langsomt overvinder sin blokerende angst. Man må lære at fortolke problemer som nye retningslinjer i stedet for at opleve dem som fiaskoer.

Når et menneske har mistet – uanset om det f.eks. er kropsfunktioner eller en nærtstående, fylder det tabte i tiden efter, langt mere end før. Der sker en tilknytning/fokusering, som forhindrer, at frygt og angst over den nye situation bliver overvældende. Der opstår en symbiosefølelse (Davidsen-Nielsen, M. og Linck, N., 2001), som gradvist skal opløses gennem sorgarbejdet, og det er i denne proces, at muligheden for at udvikle menneskets individuelle selvfølelse eller ny identitet med tabet er til stede. Tabet giver en fornyet chance for at være i en optimal symbiose med efterfølgende løsrivelsesproces (Kast, V., 1993), hvor man går styrket ud af processen med en følelse af forøget personlig integritet. Alternativet er et mere indsnævret og forkrampet liv i en alt for tæt symbioselignende forbindelse til det man var knyttet til, og som ikke mere eksisterer. Når dette sker udvikles en patologisk sorg med forskellige symptomer.

En anden måde at udtrykke symbiosefølelsen i sorgprocessen på er, at det er en kamp mellem drøm og virkelighed (Fyhr, G., 2000), hvor drømmen (tilknytning/fokuseringen på det der var) betragtes om en forsvarstilstand for at beskytte sig selv mod en indsigt, der ellers vil ramme alt for pludseligt og koncentreret. Forsvaret fungerer ubevidst, og fordriver den smerte, uro og angst, som et tab vækker. Man flygter til en drømmeverden, når virkeligheden er for smertefuld at være i. Drømmeverdenen hjælper den sørgende med at tilpasse sig til den nye virkelighed, selv om, eller netop fordi, den fungerer som selvbedrag. Den sørgende vinder tid, således at det bliver muligt lidt ad gangen at undersøge, hvad der er hændt, og forberede sig på de følger, dette kan få. Ved at holde tabet på udholdelig afstand og kun tillade adgang til sin bevidsthed for den mængde information, som i øjeblikket kan magtes, gør man sig bekendt med og lærer at håndtere de mange uvisse områder, der nu findes i ens verden. I drømmeverdenen henter man kræfter til at kunne holde ud at opholde sig i den anden verden – virkeligheden, der er betydelig mere smertefuld. Man kan sige, at drømmeverdenen fungerer som energiresource.

Den sørgende svinger frem og tilbage mellem drøm og virkelighed (se figur 3, Fyhr, G., 2000), og denne pendlen kan tage lang i tid.



Figur 3. Pendlingen mellem drømmen og virkeligheden.

Umiddelbart skulle man tro, at det er velgørende at opholde sig i virkeligheden, hvor man kan arbejde realistisk med problemerne og lægge planer for fremtiden. Men det er ikke fredfyldt, før sorgarbejdet er overstået, og før der ikke længere er behov for håbet om, at tabet trods alt ikke er indtruffet.

Formålet med at pendle mellem de to verdner er også at gøre det lettere for indsigt om et stort tab at trænge ind i bevidstheden. I starten vil opmærksomheden være rettet på en lille bid af virkeligheden, som man forsøger at forstå, noget som man selv har oplevet med sine egne sanser, og som man ved er sandt. Hvis det lykkes ikke at blive overvældet af andre informationer, kan processen fortsætte mod større indsigt. Såfremt man overvældes af informationer, bryder koncentrationen sammen og man må begynde forfra. Når det første informationsfragment er blevet identificeret, truer dette trygheden, da man forkaster "nyheden", og bliver ramt af følelser som angst og vrede. Det er her, at man stiller de spørgsmål, som ikke kan besvares f.eks.: "Hvorfor skulle det ske for mig?". Processen kan gå videre, hvis man accepterer sit behov for at have svære følelse og giver sig selv lov til at opleve dem og udtrykke dem. Når processen fuldføres frem til indsigt, accepterer man noget, som man tidligere både frygtede og følte vrede imod.

Eksistentiel psykologi

I eksistentiel psykologi arbejder man ud fra tanker om, hvad der skaber frygt, forvirring og konflikter i menneskers følelsesliv. Den eksistentielle tilgang retter opmærksomhed

på angstskabende faktorer, når tilværelsens tidligere grundlag forandres, og hvorledes man kan håndtere de forandringer, der skaber eksistentiel frygt.

Sygdom ses som et naturligt livsvilkår, hvor målet/håbet ikke er at blive fri for sygdom, men i stedet at kunne opretholde en fornemmelse af, at man kan leve i sand overensstemmelse med de livsvilkår, man er del af. Dermed bliver en form for ægthed i livet det primære – og ikke det at være fri for problemer. Det er et livsvilkår for alle at miste og leve med tab og "afsked". Man må hele tiden være parat til at tage afsked, være parat til at forandre sig, og hele tiden lade sin egen historie lyse op i os selv, som historien om uendelige forandringer, og historien om udfoldelsen af identitet (Kast, V., 1993).

At blive i stand til at leve med kronisk sygdom indebærer, at spørgsmål om liv og død og ikke mindst om eget liv og egen dødelighed trænger sig på. Angsten for en usikker fremtid vækkes, og grundlæggende eksistentielle sandheder såsom livets uforudsigelighed åbenbares, og man konfronteres måske for første gang med, at kontrollen over ens nutidige og fremtidige livssituation altid vil være begrænset.

Kontrolaspektet bevirker, at det bliver særligt påtrængende, at personen lærer at bevæge sig imellem det at have kontrol og det at hengive sig til omstændighederne, og lærer at tage kontrollen, hvor den kan opnås og at kunne anerkende og acceptere, når den ikke kan opnås.

Når man bliver ramt af kronisk sygdom, står man overfor mindst 3 livsopgaver, som man må forholde sig til: At tage imod og acceptere sin diagnose, at indpasse kronisk sygdom i sit liv, og at forholde sig til det at være eller blive handicappet i mindre eller større omfang.

Man må reflektere over sig selv og sin situation og have klarhed over følgende områder:

- De sandheder, man har opbygget om sig selv og verden, og som måske viser sig at være begrænsende eller ligefrem angstskabende, som f.eks. "Jeg er kun noget værd, hvis jeg er erhvervsaktiv".
- Egne værdier, således at det bliver muligt at blive klar over, hvad der er værdifuldt for at opnå livskvalitet og derudfra sætte relevante mål.
- Egne talenter, stærke sider og positive ressourcer. Kun ved at blive klar over disse sider af sig selv, kan livet blive muligt under de forandrede og svære vilkår.

Gruppeprocesser

Ved gruppeprocesser mobiliseres menneskers evne til at hjælpe sig selv, samtidig med at de hjælper andre. Formålet er øget selvindsigt, uddybet forståelse af relationer med andre samt mulighed for adfærdændring. Kongstanken er, at "det er relationen, der helbreder" (Yalom, I., 1998), og at "en delt smerte er en halv smerte" (Isachsen, K., 2003). I en gruppesammenhæng deles smerte igen og igen, og med andre, og derved overvindes tab og sorg. Det opleves lindrende og støttende at få mulighed for at dele sin oplevelse af angst, isolation og meningsløshed sammen med andre.

I grupper vil der være mulighed for at arbejde med mellem-menneskelige relationer og interaktioner. I gruppeprocessen vil interaktioner mellem deltagerne føre til opdagelsen af fællesskab og dermed til en vis grad af gensidig identificering (Heap, K., 2003). Deltagerne vil opleve at høre til, være accepterede, spejling/genkendelse af egne problemer hos andre, kunne fortælle om pinagtige følelser og tanker og stadig føle sig

accepterede, opnå en øget følelse af selvansvarlighed, en bedre forståelse af årsagerne til egne problemer, kunne give udtryk for sine følelser samt forbedrede sociale evner i form af større udadvendthed. Disse resultater af gruppeprocessen vil kunne danne grobund for mere vedvarende personlighedsmæssige forandringer, der sætter deltagerne i stand til på trods af kronisk sygdom at leve et godt liv.

Sundhedspsykologi

Sundhedspsykologien (Stokkebæk, A., 2002) beskæftiger sig med en række temaer vedrørende sammenhængen mellem krop og psyke. Her skal særligt fremhæves Rene Descartes (1596-1650) dualisme, hvor tænkningen er præget af adskillelsen mellem krop og sjæl, samt Maurice Merleau Ponty's (1908 – 1961) begreb om den levende krop.

Ifølge Descartes består mennesket af to "ting" eller substanser, nemlig et legeme og en sjæl. Sjælen, den immaterielle substans, var ifølge Descartes bevidstheden, fornuften og viljen. Kroppen så han som en materiel substans uden sjæl, men et stykke meget fascinerende mekanik, som kunne sammenlignes med et urværk eller en maskine.

Metaforen om kroppen som en kompliceret maskine lever stadig – bl.a. giver dette sig udtryk gennem sprogbruget, hvor hjertet kaldes en pumpe, hjernen en computer osv., og i naturvidenskaberne anses kroppen som "bevidsthedsløs", dvs. "psykeløs" ligesom den anskues som ikke-social og ikke-kulturel.

Ud over at kroppen i Descartes dualisme blev opfattet som adskilt fra sjælen, blev den også opfattet som underlagt sjælen. Dualismen var således hierarkisk, idet sjælen – dvs. bevidstheden og fornuften, blev tillagt højere rang end den sansende krop. Kroppen blev opfattet som hylster for sjælen, som bolig for det egentlige jeg, som var det bevidste, erfarende og tænkende menneske.

Der er imidlertid flere filosofiske og psykologiske teorier (Ponty, 1942, Leder, 1990 og 1992 og Toombs, 1992), der har forsøgt at fremstille en forståelse af menneskekroppen, der tager udgangspunkt i, at mennesket har en dobbelt relation til sin krop. Menneskets oplevelse af, at det **er** en krop, er den sædvanlige kropsfornemmelse. I "er-kropsoplevelsen" føler man ingen adskillelse mellem kroppen og selvet, man oplever kroppen som en integreret del af selvet – metaforisk beskrevet som en stille ledsager. "Er-kropsoplevelsen" er den kropsoplevelse, som man for eksempel har, når man spiser sin morgenmad, uden at være opmærksom på kroppens bevægelser. Som oftest tænker man ikke over de kropslige handlinger. Oplevelsen af at **have** en krop fremkommer, når man fjerner sig fra oplevelsen af at være, og når man tænker på kroppen som et objekt, eksempelvis på ens udseende. I særdeleshed oplever man at have en krop, når den mærkes som noget, man kæmper mod eller lider ved. Mennesket veksler mellem de to slags kropsoplevelser, men "er-kropsoplevelsen" er den mest almindelige og grundlæggende kropsoplevelse.

I forlængelse af teorien om de to kropsoplevelser har Maurice Merleau Ponty (1908 – 1961) udviklet begrebet om den levende krop. Egentlig er Ponty's teori om kroppen en fænomenologisk erkendelsesteori, da begrebet om den levende krop bygger på en forståelse af kroppen som menneskets udgangspunkt for overhovedet at være til og dermed for dets erkendelse af verden. Det er som kropsligt sansende væsener, at mennesket er i verden. Verden erkendes ud fra kroppen – ud fra det mennesket gør, når det ser, hører, lugter, smager, berører, taler og bevæger sig. Livet igennem lagres

erfaringer i kroppen som kropslig viden f.eks. hvordan man holder balancen på en cykel, i hvor lang tid man har øjenkontakt med et bestemt menneske i en bestemt situation osv. Ponty taler om tavs og inkorporeret erfaring.

Ponty mener, at man ikke kan dele mennesket op i en kropslig eksistens på den ene side og en bevidsthedsmæssig (psykisk) eksistens på den anden side. Der er tværtimod tale om en særlig menneskelig flertydig eksistensmåde. Kroppen er den som handler, fortolker, begriber og griber, og den som bliver behandlet, fortolket, begrebet og grebet. Det er via kroppen, at mennesket har adgang til verden og til andre mennesker. Men samtidig er kroppen en del af verden. Kroppen er således subjekt og objekt samtidig – det er det, Ponty mener med flertydig. Begrebet den levende krop vil således gribe om det gensidige forhold mellem at være en krop og have en krop. Den levende krop er aldrig en genstand eller blot et fysisk objekt (som i naturvidenskaberne), men en tilstand som kan forholde sig til sig selv. Kroppen er ikke tilstrækkelig forstået som enten et fysisk eller psykisk objekt med begreber, der er udviklet til at forklare mekaniske genstande. I stedet ansues kroppen som erfarende, vidende, huskende og udtryksfuld. Det vil sige, kroppen må betragtes om en krop, der handler, udtrykker sig og bærer erfaringer og viden i sig.

Større kropslige forstyrrelser, som forekommer under sygdom som ukendte og ubehagelige kropsoplevelser samt indskrænkninger i kroppens frihed, bevirker, at man bliver yderst opmærksom på sin krop. Kroppen er da ikke længere blot en stille ledsager, men pludselig en forstyrrende fjende.

Sygdom påvirker oplevelsen af sanserne, det vil sige syn, lyde, lugte, smag og berøring på en ubehagelig måde, og den måde, verden som helhed fremstræder på, kan være frastødende og ubekvem. At være syg er en anden måde at være i verden på, en forstyrrende måde, der indebærer tab af den verden, som personen hidtil har været hjemme i. Den syge krop går på tværs af planer – at have ondt i ryggen er ikke kun at have ondt i ryggen, men også manglende evne til at udføre dagligdagens gøremål. Sygdom bringer fravær af muligheder og bringer for alvor mennesket til erkendelse af det almene vilkår, at kroppen på en og samme tid er et middel til handlinger, men at der er en ydre grænse herfor.

Ved sygdom sker der en forstyrrelse af forholdet mellem krop og selv. Kroppen kan opføre sig meget kaotisk, og den syge kan opleve fremmedhed i forhold til sin krop. Man kan blive i tvivl om, hvem man i det hele taget er, på grund af kroppens anderledes opførsel. Samtidig sker der det, at den syge person bliver til den syge krop. Det, at man på den ene side oplever den syge krop som forskellig fra en selv, og på den anden side oplever at være ét med sin syge krop, er karakteristisk for at være syg. Denne forandring i forholdet mellem krop og selv under sygdom er meget smertefuld og forvirrende. Ofte foranlediger sygdom, at personen i perioder tager afstand fra kroppen, og dermed også tager afstand fra sig selv.

På grund af den intense forbundethed personen har med sin krop, kan det være meget pinagtigt, når kroppen fremtoner eller fungerer anderledes i forhold til ens billede af den og forventninger til den.

At kroppen fungerer anderledes og fremtoner anderledes, vil være et vilkår ved sygdom. Belastningerne er størst, når mennesker rammes af kronisk sygdom.

Det fænomenologiske sansende møde

Opbygning af i et fænomenologisk møde sker gennem 5 faser (Martinsen, K. og Travellbee, J. i Overgaard, A.E., 2003).

Fase 1: Ved det første møde får en socialarbejder – her gruppelederne, et første-handsindtryk af en bruger – her en deltager, som både gruppelederne og deltageren må være i stand til at ændre. Gruppelederne stiller sansning (se senere i dette afsnit) til rådighed.

Fase 2: I næste fase opfanger gruppelederne og deltagerne det særlige ved hinanden, og fasen er karakteriseret ved evnen til at se individualitet og et ønske om at få en tættere kontakt til hinanden. Deltagerne har initiativet – det er dem, der træder frem i og med deres lidelse. I forhold til tillid, er det gruppelederen, der må gå foran og skabe tillid ved at give udtryk for, at de ser og anerkender deltagerens individualitet og ønsker en tættere kontakt.

Fase 3: Næste stadium er det empatiske stadie, som består i evnen til at gå ind i eller tage del i, og forstå den øjeblikkelige psykologiske situation hos den anden. Gruppelederne tror på det de sanser, og genkender smerten fra et lidende menneske, som appellerer om opmærksomhed, nærvær og handlekraft.

Fase 4: Empatien følges op af sympati, der er karakteriseret ved, at man er følsom over for eller påvirket af den andens følelser, erfaringer, oplevelser osv.

Gruppelederne bliver berørte af deltagerens lidelse, og denne berørthed og bekymring, som de lader sig mærke med og udtrykker, får den betydning, at deltagerne oplever sig værdifulde og mødte som de menneske, de er. Forskellen mellem empati og sympati er, at empati er karakteriseret ved evnen til at forudsige den andens optræden, men at der i sympatien ligger en trang til at hjælpe den anden. Gruppelederne omsætter sympatien til viden om, hvordan deltagerne kan hjælpes.

Fase 5: Sympati er forløberen for det engagerende møde. I det engagerende møde kan deltagerne se den anden som medmenneske, være stille og værdsætte hinanden, når man gensidigt udfolder sig i hinanden. Det er gruppeledernes opgave at lede efter det værdifulde og unikke ved deltagerne, som viser sig på sin egen måde hos hvert enkelt menneske. Gruppelederne leder efter det fælles i det forskellige. Mødet er karakteriseret ved at rumme evnen til både at være til stede og til at handle. Det engagerende møde sker lejlighedsvis som en proces, en hændelse, en erfaring eller en række erfaringer.

I det fænomenologiske møde står sansning centralt. Hensigten med sansning er at "bytte position" (Martinsen, K., 2006), dvs. at gruppelederne forestiller sig, hvordan det vil være, at være i deltagerens situation, og fantasere sig til, hvordan deltagerne ville ønske, at hjælpen blev givet. Sansningen handler om, at se på deltagerne med et åbent tillidsfuldt sind. Ved at se på deltagerne uden at ville noget bestemt, kan man blive opmærksom på at se den andens lidelse og muligheder (Martinsen, K., 2004).

Sanserne giver gruppelederne en uformidlet adgang til deltagerne. Deltagerne sanses af gruppelederne som en helhed, hvor deltagerne gør indtryk på gruppelederne, som forsøger at tyde dette indtryk. Gruppelederne er åbne og reflekterende i forhold til de sanseindtryk, de modtager.

Gruppelederne må tage udgangspunkt i, og forholde sig til deltagerens selvfremstilling og selvforståelse, der er central (Martinsen, K., 2004). Gruppelederne må forstå deltagerne som mennesker, der er i stand til at forstå dem selv, men at der altid er "noget

mere”, ud over det gruppelederne får kendskab til. Det er dette ”noget mere”, gruppelederne skal hjælpe deltagerne med at udtrykke, da der heri kan ligge nye muligheder for personlig udvikling.

I det fænomenologisk sansende møde kan gruppeledernes gensvar enten være kropslig eller sproglig via spejling. Ny forskning (Bauer, J, 2006) viser, at spejling sker ved hjælp af et system af spejlneuroner (biologiske processer), som sætter mennesker i stand til intuitivt at forstå hinanden, spontant føle, hvad andre føler og gøre forestillinger om, hvad andre tænker. Spejlneuroner giver mennesker evnen til at ”læse” andre og indleve sig i andres glæde eller smerte, og er således grundlaget for empati.

Spejling er efterligning af kropslige reaktioner, og foregår nonverbalt i form af bevægelser, gestik, mimik, måden man sidder på osv., og kan bekræfte fællesskab, samhørig og forståelse. Bekræftelsen fungerer som en måde at ”holde om” brugeren på og vise sin gode hensigt, så hun får mulighed for og tør risikere at udtrykke sig. Spejlinger er tidsforskudte, og kan gentages øjeblikket efter, at den har fundet sted. Gruppelederne lever sig ind i deltagerens følelser, ved at fungere som spejl, hvor deltagerne kan se egne følelser reflekteret.

I mødet udtrykker gruppelederne sprogligt de indtryk deltagerne har givet, således at deltagerne genkender sig selv og oplever sig forståede og værdifulde. Gruppelederne hører på, hvad deltagerne har at sige, svarer på dette med nye spørgsmål, så både gruppelederne og deltagerne bedre kan forstå det, der tales om. Det handler om at bruge sproget spørgende, åbent og undrende (Martinsen, K., 2006). Holdningen i sproget ligger i den tone, man kommunikerer med hinanden på (Martinsens, K., 2006). Ord bruges med forskellig tone og ordene bærer en stemning. Der er en intim forbindelse mellem tone og mening. Et stemmeleje, et suk osv. kan f.eks. udtrykke meget mening.

Analyse

Ressourcer, organisering og struktur

Socialministeriet og Sygekassernes Helsefond har ydet støtte til projekt: ”Tabs- og Udviklingsgruppe for mennesker med kronisk sygdom”.

Socialministeriets PUF pulje har støttet med kr. 77.400 kr. i 2005 og 186.072 kr. i 2006.

Sygekassernes Helsefond har ydet kr. 120.400 kr. fra august 2004.

Der har været tilknyttet 2 gruppeledere – Conny Hjelm – institutleder ved Institut for Diakoni og Sjælesorg og Susanne Hovmand - souschef ved Institut for Diakoni og Sjælesorg.

Der er ydet supervision til gruppelederne ved Ole Stig Sørensen, psykolog.

Der har været nedsat en styregruppe med deltagelse af projektleder Lykke Rehder – formand for Ehlers-Danlos foreningen, foreningsvejleder Bente Christa Hansen, Conny Hjelm og Susanne Hovmand. Dorthe Suell – ekstern evaluator har deltaget i styregruppemøder.

Projektets interessenter har været foreningens medlemmer og medlemmer fra andre foreninger for mennesker med kronisk handicap bl.a. Center for Små Handicapgrup-

per, Sjældne Diagnoser, Sygekassernes Helsefond, Socialministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt kommuner.

De to gruppeforløb i 2005 og 2006 har været tilrettelagt med visiterende forsamtale ved projektstart, og 9 gruppemøder i 2005 og 11 gruppemøder i 2006 med 3 ugers mellemrum indenfor en periode på henholdsvis 8 og 9 mdr. Grupperne har været lukkede – dvs. der har ikke været løbende optagelse.

Mødedage har været placeret på tirsdage fra kl. 10.00-12.30. Mødestedet har været Institut for Diakoni og Sjølesorg, Dianalund.

Deltagernes mål og resultater – et overblik

Deltageres gav udtryk for en række forventninger til og mål med deres deltagelse i grupperne ved start af tabs- og udviklingsgrupperne samt de opnåede resultater ved forløbenes slutning. Her skal som overblik i indrammede felter præsenteres deltageres mål og resultater.

Resultaterne, og hvad der førte frem til disse, belyses uddybende i de næstfølgende afsnit.

Tags- og udviklingsgruppen 2005

Mål

At være lidt mere afklaret, være bedre til at udtrykke og holde fast ved, hvad jeg magter og ikke magter - måske finde den gamle mig frem.

At have lidt større overblik over, om jeg kan klare at gennemføre et kursus.

Komme ud sammen med andre voksne.

Resultater

Jeg har fået tro på mig selv og jeg holder ved. Jeg er blevet bedre til at udtrykke mig, få det ud og at sige "det kan jeg ikke" uden dårlig samvittighed. Jeg vil ikke længere tvinges ind i andres forventninger om, hvad jeg kan og ikke kan, og hvordan jeg "bare" skal klare det. Jeg har oplevet nærheden og fortroligheden i gruppen, varmen.

Jeg var der ikke én gang, og det var irriterende at gå glip af et møde.

Jeg har set, at det er normalt, at dem man troede og altid oplevede som glade og positive mennesker, har det som mig.

Gruppen har betydet, at jeg har deltaget i et kursus. Jeg fik mod til dette gennem gruppen.

Nu var jeg nok lidt sen til at åbne mig. De to sidste gange, måtte jeg da vræle lidt.

Jeg kunne godt bruge et par gange mere, men de tanker og følelser, som kom i gang, kører stadig. Problemet kan jo så bare blive, at det kan være svært at gå rundt alene med tanker uden at kunne snakke om det med de andre, der jo ligesom forstår, men jeg arbejder med mig selv på mange måder.

Mål

At finde frem til brugbare ressourcer.

At hjælpe mig selv til større forståelse for, hvem jeg er.

At lære at leve med og acceptere EDS.

At finde balancen i mit liv.

Resultater

Jeg nåede at se andre med EDS. At opnå venskab med nogle piger, jeg ellers ikke ville have mødt. At få taget hul på følelser og tanker som er svære at håndtere. Det var en lettelse at høre, at sygdommen også fylder meget hos de andre. Jeg er blevet mere realistisk i min forventning til mig selv og til andre. Jeg havde ikke erkendt alvorligheden af sygdommen, men blev gennem gruppen klar over det, hvilket bl.a. medførte en erkendelse af behov for ændringer i mit arbejdsliv. Taknemmelighed over at kunne være mig selv og at kunne vise mit indre jeg. Ydmyghed over for andres delagtiggørelse i deres svære oplevelser.

Mål

At kunne tackle egne og andres reaktioner på min sygdom og situation. Selvindsigt. Mere indsigt i sorg- og tabsarbejde.

Resultater

Jeg havde ikke de store forventninger til gruppen, da jeg ikke oplevede at have brug for den, men gruppen har givet et skub i den rigtige retning. Jeg har lært meget mere om sorg og processer.

Jeg har fået et bedre forhold til et nært familiemedlem.

Jeg er blevet bedre til at sige fra og sige nej.

Lært meget om andres sorgreaktioner.

Fået redskaber til at tackle tab med. Men dermed ikke være sagt, jeg bare kan tackle alle tab til ug.

Har fået indsigt.

Jeg har fået et meget fortroligt forhold til de fleste meddeltagere i gruppen. Vi har lært så meget af hinanden.

Mål

At jeg finder tilbage til mig, den glade mig, den hjælpsomme, den lyttende, den de andre gerne vil være sammen med uden de skal tænke på mig hele tiden.

Resultater

Jeg har lært at leve med EDS. At udtrykke hvad jeg vil. At sige højt hvad jeg tænker.

Jeg fik også rensset ud i meget gammel sorg, som jeg ikke viste fyldte så meget, som den gjorde.

Jeg lærte at sige fra og ikke stå tilbage for mine ønsker samt turde spørge om andres mening.

Mål

Indre fred og ro med mig selv.

Være mere ærlig overfor mig selv - se sandheden i øjnene og bede om mere hjælp.

Få lagt nogle ting i skuffer, så der ikke er uorden.

Komme videre.

Resultater

Ting fra tidligere i mit liv, jeg ikke troede, var et problem mere, viste sig at fylde mere end jeg regnede med. Jeg troede, det var et overstået kapitel. Jeg blev klar over hvor meget ens fortid præger os som voksne.

At jeg ikke er alene med de tanker og følelser jeg går og tumler med.

Indsigt og forståelse på andre menneskers opførelse.

En flok kvinder, der kender hinanden på godt og ondt.

Mål

Finde mere ind til mig selv - mit eget jeg.
Lære at dele sorgen angående EDS med andre.
At det er ok at sige fra.
At der er andre, som også trænger til at dele deres sorg.
At lytte selv om jeg selv har det dårligt.
Samtale med andre voksne, der ved, hvad EDS drejer sig om, uden at tale sygdom hele tiden.

Resultater

Samtale med andre angående EDS og hvad der følger.
Nye venskaber. Altid nogle at ringe til som forstår.
Kommet lidt videre.
Fået snakket om ting, som jeg ellers ikke ville snakke om.
Lært at sige mere fra.

Tabs- og udviklingsgruppen 2006**Mål**

Jeg gik ind i gruppen med bind for øjnene. Jeg ville bare møde nogle andre med samme diagnose for at høre, hvordan de levede med sygdommen. Nogle at snakke med. På en eller anden måde en verbal erstatning for de mennesker, jeg mødte på mit arbejde.

Resultater

Tidligere kunne jeg føle flovhed overfor andre mennesker over at jeg gik hjemme. Var jeg nu sygemeldt? Den fornemmelse/tanke er helt væk. Jeg lærte at acceptere, at selvom jeg er syg, må jeg gerne have gode dage.
Jeg lærte at give udtryk for min vrede og sætte grænser.
Jeg har arbejdet med at "fylde mig selv ud" og jeg føler mig stærk og afklaret, og kan hvile i mig selv.

Mål

At kunne bruge succeser i mit liv til at sætte ind de dage sygdommen er værst.
At min udviklingsproces får et spark i en positiv retning.
At få luft og sat ord på det, der kan bruges fremadrettet.
Redskaber til at håndtere dårlige dage.
At kunne melde klart ud overfor omgivelserne.
At tage bedre hensyn til mig selv og mine følelser.
At acceptere sygdommen.

Resultater

At se realistisk på sygdommen.
At se realistisk på fremtiden.
Åbenhed omkring sygdommen.
At acceptere sygdommen og at det har konsekvenser i forhold til det liv, jeg kommer til at leve.

Mål

At blive bedre til at forstå forskellige mennesker og ikke kun deres sygdom.
At blive bedre til at håndtere, når jeg eller andre selv står i sorg eller krise.

Resultater

At det er muligt at dele sine private og personlige oplevelser og erfaringer med andre – hvis jeg har tillid til den enkelte – positivt som negativt.

At jeg må tage ejerskab i forhold til mine egne behov, og jeg fik styrke til at handle på dem.

Større forståelse for de problemer/forhindringer som mennesker oplever, når de først i deres voksenalder bliver diagnosticeret.

Mål

En afklaring til at kunne komme videre med livet.

At kunne tackle op- og nedturene uden brug af så mange kræfter.

Resultater

At kunne se sin sygdom som en sorg. Det gjorde, at den kunne jeg bearbejde.

At den vej jeg var begyndt at vandre ad – den var den rigtige for mig.

At jeg godt kan åbne mig for personer, som har såret mig dybt.

Jeg fik kontakt til min sårbarhed.

Jeg har fået gode arbejdsredskaber med mig.

Tidligere erfaringer

I forbindelse med spørgeskemaundersøgelse ved gruppestart i 2005 og 2006 blev deltagerne spurgt om de tidligere var blevet tilbudt samtaler, et forløb eller andet i forbindelse med deres handicap, omkring hvordan de havde det.

I alt 6 deltagere svarede nej. De øvrige 6 deltagere svarede:

- Én deltager nævnte, at hun havde været på smerteklinik, men at det ikke var det samme. Smerteklinikken tilbyder medicin, hvor tabs- og udviklingsgruppen er mere konkret og personlig.
- Én deltager sagde, at lægerne ikke "ved noget".
- Én deltager havde været til samtale på det sygehus, der havde stillet diagnose. Indtrykket var, at "sådan er det", og vedkommende havde fået pension.
- Én sagde, at hun havde været meget alene om det.
- Én deltager havde været ved psykolog 3 gange, og fandt at hun ikke kom nogen vegne, at det var dyrt og tidsspilde.
- Én deltager fandt, at man kunne "vende vrangen ud" hos en sagsbehandler, der alligevel ikke forstod noget.

Resultater

Gruppeledernes vurdering af deltagerne proces og udvikling - 2005

Deltagerne har profiteret af at komme ud blandt andre voksne, der forstod, hvad det vil sige at leve med kronisk sygdom. Deltagerne har i større eller mindre grad opnået at se sig selv som værende kronisk syge, og have et godt liv. Deltagerne har opnået større sikkerhed i at give udtryk for, hvor svært det er.

Deltagerne har erkendt, at det at være kronisk syg, ikke hænger sammen med deres værdi som mennesker. Deltagerne har ikke altid været klar over, at de også har noget

værdifuldt at byde ind med i mange forskellige situationer og forhold. Deltagerne har som oftest haft fokus på deres begrænsninger, og har set sig selv som "bremseklods" i familien, og dermed opbygget en følelse af skyld.

Deltagerne har alle skubbet til personlige grænser.

Det er forskelligt hvor langt deltagerne er kommet i sorgprocessen.

Alle deltagere har fået viden om sorgprocessen, og kendskab til redskaber til at tackle tab og sorg med.

Gruppeledernes vurdering af deltageres proces og udvikling - 2006

Gruppelederne vurderede, at deltagere har accepteret, at de har en kronisk sygdom, og at det har konsekvenser i forhold til det liv, de kommer til at leve. F.eks. gav en deltager udtryk for, at hun gerne vil have et socialt godt liv **med** pension. En anden deltager ønskede at komme i parterapi sammen med sin mand omkring det, at deres situation var blevet forandret på grund af hendes sygdom. Én ønskede et job som frivillig.

Selvom man har et handicap, må man gerne have gode dage. Deltagerne lærte at give udtryk for deres vrede og sætte grænser, få kontakt til deres sårbarhed på en ikke-fordømmende måde samt indså at de må tage ejerskab i forhold til egne behov, og ikke at give mere end de har overskud til. Deltagerne fik styrke til at gå i gang med at handle på egne behov.

Deltagerne fik det nemmere med at tale om deres sorg og bedre kunne tage hånd om sig selv f.eks. ved at stå ved deres smerte og lære at sige "stop".

Deltageres vurdering af egen proces og udvikling – 2005 og 2006

Tab- og udviklingsgruppen har haft betydning for deltagerne på følgende områder:

- Sorgbearbejdning
- Orientering mod nye muligheder
- Kropsopfattelse.

Sorgbearbejdning og Orientering mod nye muligheder relaterer sig til projektets hypotese 1:

1) Ubearbejdet sorg over at have en kronisk sygdom ligger som en psykisk "klangbund", som tanker, følelser og handlinger bliver reflekteret i forhold til. Patologisk sorg kan fylde hele personens liv.

Ved at inddrage sorgbearbejdning i behandlingen af mennesker med kronisk sygdom, vil sorgen ændre karakter og få betydning for menneskets mulighed for at lære at leve med kronisk sygdom. Sorgen vil stadig være en psykisk "klangbund", men vil have en anden "tone" i retning af vemod, og måske taknemmelighed over andre livsmuligheder. Ubearbejdet sorg er energikrævende (at holde facaden) og hindrer livsudfoldelse. Der er lægende kræfter i en sund sorgproces, der kan give nye drømme, håb og forventninger.

Kropsopfattelse relaterer sig til hypotese 2:

Ved at skelne mellem, hvad der er sygdom og hvad der er personlighed, skelne mellem at have en sygdom eller være en sygdom, og skelne mellem hvad der er tab på grund af kronisk sygdom og hvad der er "almindelige" livsvilkår, øges bevidstheden om egen personlighed med mulighed for at udvikle den personlige og kropslige identitet. Når sygdommen "skrumper" bliver udsynet og mulighederne større.

I løbet af 2005 og 2006 blev en række processer, der havde betydning for deltagernes resultater mere tydelige, og virkninger blev synlige. Deltagerne fra gruppen i 2006 blev ved projektafslutning i 2006 spurgt om deres vurdering af en række udsagn for at få disse be- eller afkræftede. Deltagernes svar fordeles ved følgende afkrydsninger:

| | Helt enig | Enig | Lidt enig | Ikke enig |
|---|-----------|-------|-----------|-----------|
| Jeg har lært at se sorgen i øjnene | X | X | X X | |
| Næste gang sorgen dukker op, ved jeg, hvad jeg skal gøre | X | X | X X | |
| Jeg fik viden om sorgprocessen | X X X | | X | |
| Jeg fik redskaber til at tackle tab og sorg med | X X | | X | X |
| Min holdning til sygdommen blev ændret, så det er lettere at leve med den | X | X X X | | |
| Jeg blev overrasket over at erkende sammenhængen mellem sorg og min mulighed for at leve et bedre liv med sygdom (en deltager har ikke besvaret spørgsmålet) | X X | X | | |
| Jeg fik også bearbejdet tidligere tab og sorger | X X | X X | | |
| Jeg er blevet mere bevidst om, at sorg er en naturlig del af at have en kronisk sygdom | X X | X X | | |
| Det har været en meget svær proces for mig at deltage i tabs- og udviklingsgruppen | | X X | X X | |
| Der blev skubbet til mine personlige grænser | X X X | | | X |
| Det er blevet legalt at være ked af det og føle sorgen | X | X X X | | |
| Ved kronisk sygdom kan man aldrig sige farvel til sorgen | X | X | X | X |
| Hvis jeg spørger min familie eller andre nærtstående, så vil de sige, at jeg har fået det bedre (en deltager har ikke besvaret spørgsmålet) | X X | X | | |

Umiddelbart har tabs- og udviklingsgruppen haft størst betydning i forhold til, at deltagerne fik viden om sorgprocessen, at holdninger til sygdommen blev ændret, så det blev lettere at leve med den, at deltagerne blev overraskede over at erkende sammenhængen mellem sorg og muligheden for at leve et bedre liv med sygdom, at deltagerne fik bearbejdet tidligere tab og sorger, blev mere bevidste om, at sorg er en naturlig del af at have en kronisk sygdom, at der blev skubbet til personlige grænser (én deltager oplevede ikke dette) og det blev legalt at være ked af det og føle sorgen. Deltagere fandt, at deres familie eller andre nærtstående ville sige, at de havde fået det bedre efter gruppeforløbet.

Det, der ikke entydigt blev opnået, var at give alle deltagerne redskaber til at tackle tab og sorg med. Ikke alle deltagerne ved, hvad de skal gøre, næste gang sorgen dukker op.

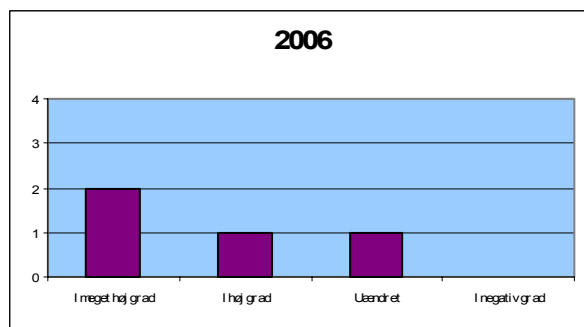
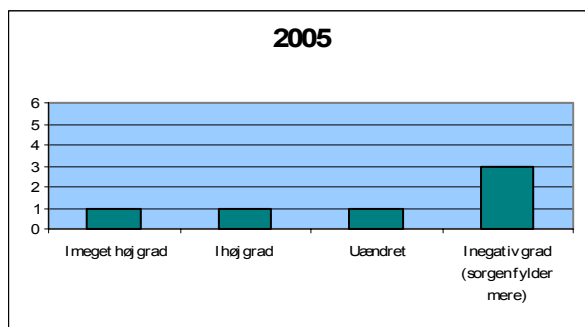
Opsummerende: Viden, holdningsændring, erkendelse af sammenhæng mellem sygdom og sorg, bearbejdning af tidligere sorger og tab, flytning af personlige grænser og at gøre det legalt at føle sorgen er vigtige elementer i en tabs- og udviklingsgruppe. Dette skal uddybes i det følgende.

Sorgbearbejdning

Sorgbearbejdning var tabs- og udviklingsgruppens primære indsatsområde, hvor deltageres resultater blev belyst og nuanceret ud fra to områder: Kronisk sygdom og sorg, samt orientering mod nye muligheder. Deltageres svar blev opstillet i en række diagrammer, hvor Y-aksen viser antal deltagere.

Kronisk sygdom og sorg

Har deltagerne oplevet at sorgen fylder mindre efter gruppeforløbet?



Deltagerne var overraskede over sammenhængen mellem sorg og deres mulighed for at leve et bedre liv med kronisk sygdom, og hvor vigtigt det var at være bevidst om denne sammenhæng. Sorg var blevet forbundet med at miste en man holdt af.

”Følelsen af tab kan jeg gøre noget ved – det kan jeg ikke med sygdommen”.

”Jeg har været syg i over 15 år. Jeg var og er ked af det, men forbandt det ikke med sorg. Jeg tænker anderledes nu, og jeg ved, at jeg skal have sorgen bearbejdet. Jeg ved godt, at det ikke er positivt at være ked af det hele tiden”.

”Jeg må se at få det bedste ud af det. Det kan jeg se nu. Det skulle jeg have vidst tidligere”.

”Hvis der ikke er sorg i ens liv bliver man identitetsløs. Sorg og glæde er naturligt”.

”Det er meget lærerigt at tænke i andre baner og have kontakt med det, der kommer dybere fra”.

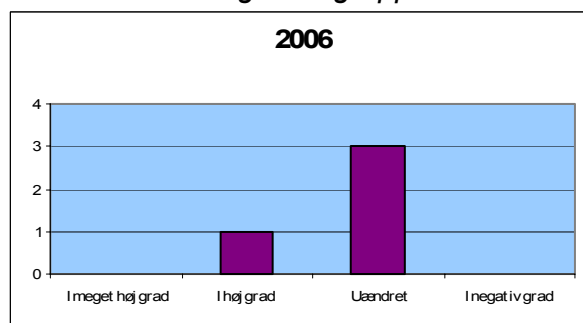
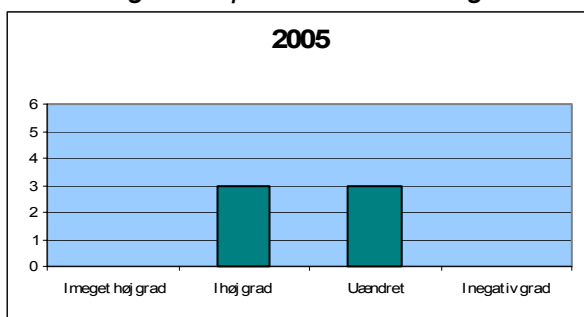
”De indre kampe koster for meget”.

Som årsager til at sorgen fyldte mere (2005), nævnte deltagerne konkrete forhold, som optog dem meget lige nu – én benævnte det som følgesorg. Det drejede sig f.eks. om uafklarede situationer omkring hjælpemidler, arbejde m.v.

Deltagernes vurdering af, hvor meget sorgen fyldte, skal ses i sammenhæng med, hvor i sorgbearbejdningsprocessen deltagerne var. Dvs. nogle deltagere var kommet i proces, de havde erkendt og var ved at undersøge de smertefulde følelser, hvilket betød at sorgen fyldte mere. Nogle deltagere kunne reagere med gråd i mange situationer, hvilket i starten kunne virke hæmmende og forstyrrende for dem selv. Senere erfarede deltagerne, at gråd og andre reaktioner f.eks. vrede ikke ”slog dem ud”. For andre gav processen sig til udtryk ved, at de fra at have siddet fast, nu kunne handle. Ved tabs- og udviklingsgruppens afslutning, havde de ikke opnået at bearbejde sorgen, men var begyndt at handle på forhold, som konkret havde skabt/skabte sorg i deres liv.

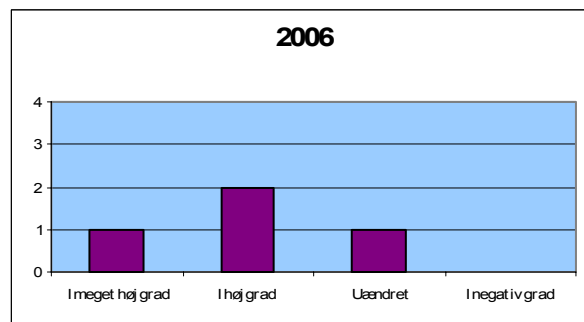
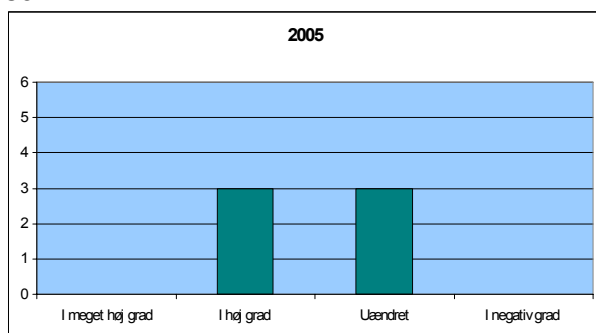
Én deltager sagde, at det tager tid at komme igennem processen, og at det kan blive lidt for navlebeskuende.

Har deltagerne oplevet større mulighed for at tale om deres sorg efter gruppeforløbet?



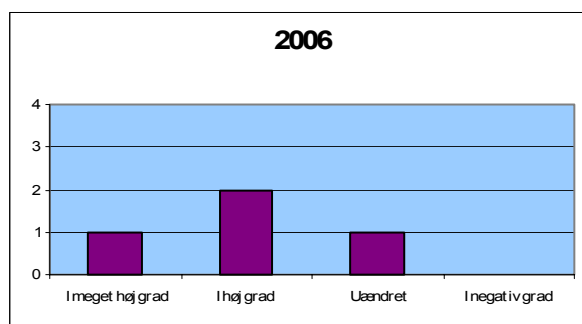
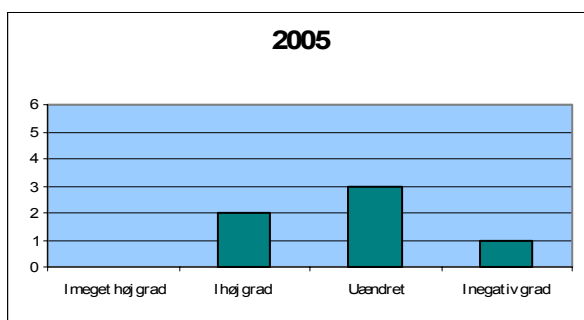
De deltagere, der har oplevet uændret mulighed for at tale mere om deres sorg, havde mulighed for at tale om sorgen med andre, hvorfor de ikke har haft behov for større mulighed.

I hvor høj grad er det blevet nemmere for deltagerne at udtrykke sorgens/tabets følelser?



For de deltagere, hvor det blev nemmere at udtrykke sorgens følelser, blev det til dybere samtaler end tidligere og i højere grad dialog.

I hvor høj grad er det blevet nemmere for deltagerne at udtrykke egne behov?



De deltagere der fandt det lettere at udtrykke egen behov, sagde, at de var blevet mere modige, bedre til at sige fra og sætte grænser. Men at det havde været grænseoverskridende at erkende og give udtryk for egne behov.

Tidligere kunne deltagerne finde på undskyldninger, når de ikke kunne magte en opgave – i dag siger de, at det kan de ikke.

”Det er nyt for mig at udtrykke mine behov, og overfor et andet publikum. Men det føles godt at gøre det. At komme af med det. Jeg er lidt overrasket over mig selv”.

For nogle fik det den betydning, at der blev problemer med det perifere netværk, fordi de ikke længere lod sig ”køre med”, når der var noget de var uenige i.

”Jeg er begyndt at stille krav og vise mine behov. Det har betydet, at jeg er blevet uvenner med en veninde. Jeg siger, hvad jeg har brug for, men bliver ikke hørt”.

Én lærte at håndtere sin ”mundlamhed”, og lærte at vende tilbage, når hun fik ord for det, hun gerne ville have sagt.

”Jeg kan sige fra uden at føle nederlag”.

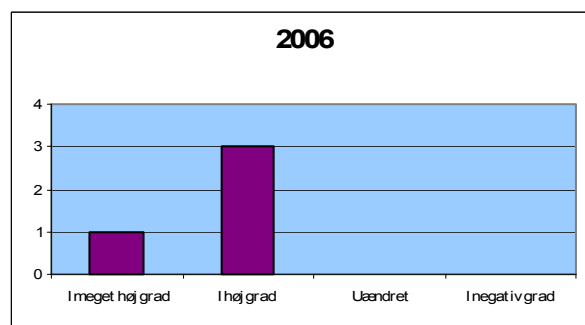
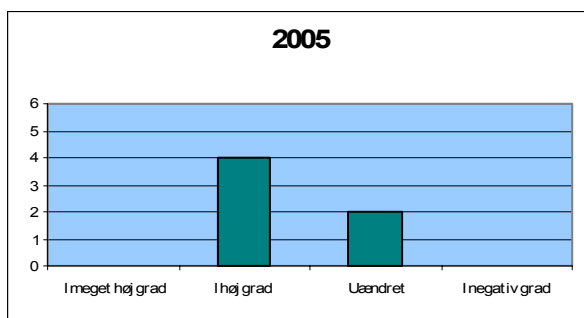
”Jeg kan tage de hensyn, der skal tages i forhold til mit helbred og jeg kan nu bede andre om hjælp”.

”Jeg er kommet videre. Jeg havde dårlig samvittighed over bare at gå hjemme. Den er væk. Jeg er blevet bekræftet i at det er i orden at gå hjemme”.

Det kan være svært at udtrykke behov for: ”Det jeg har lyst til er urealistisk”, og man tier.

En deltager fortalte, at hun i forbindelse med en samtale med en sagsbehandler ikke havde givet udtryk for, hvad hun reelt kunne magte, men at hun efterfølgende havde skrevet et brev til sagsbehandleren. Denne handling tilskrev deltageren tabs- og udviklingsgruppen.

I hvor høj grad har gruppeforløbet haft betydning for deltagerens mulighed for at håndtere sorgen?



Omkring tabets og sorgens udtryk sagde deltagerne, at de var blevet mere bevidste om de tab, kronisk sygdom fører med sig, at sorgen er en naturlig del af at have en kronisk sygdom, og at det var blevet legalt at være ked af det og føle sorgen. Ved kronisk sygdom bliver der ved at opstå tab og sorg. Når man mister en nærtstående bliver sorgen til et minde – ved kronisk sygdom kan man aldrig sige farvel til sorgen. Men man kan blive bedre til at sørge, og mere bevidst om, at man selv er en del af redskabet.

I forbindelse med forløbet kom andre tidligere ubearbejdede sorger frem, hvor deltagerne erkendte, at ubearbejdet sorg fyldte mere end de havde troet. En deltager sagde: ”Jeg skal have det hele med”. Disse sorger blev taget op i tabs- og udviklingsgruppen.

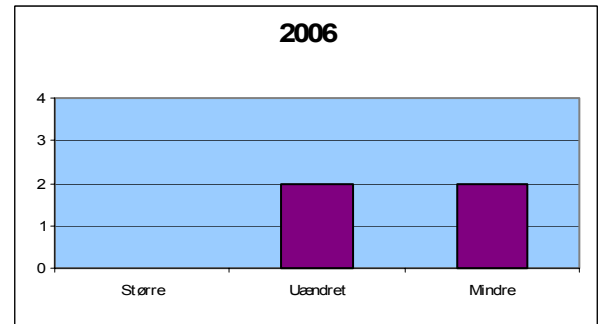
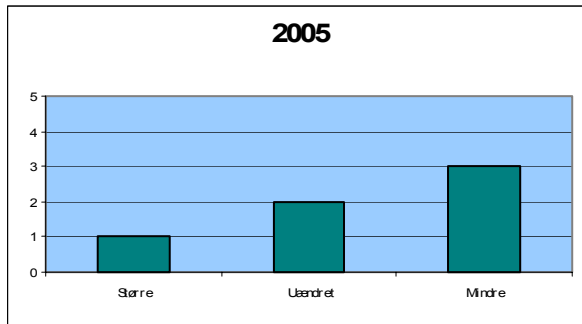
En deltager sagde: ”Jeg har ikke haft tid til sorgbearbejdning. Jeg ville gerne komme videre, som jeg kan se de andre har gjort. Jeg har ikke tid, det er jo lidt dumt. Det handler om at få det overstået. Jeg er lidt af en kontrolfreak. Jeg holder mig ”oppe” for børnenes skyld. Jeg vil ikke skræmme dem ved at vræle i en hel uge, så vil huset været deprimeret i en måned”.

Én deltager sagde, at hun var kommet dertil, hvor ”jeg gider ikke snakke sorg mere”.

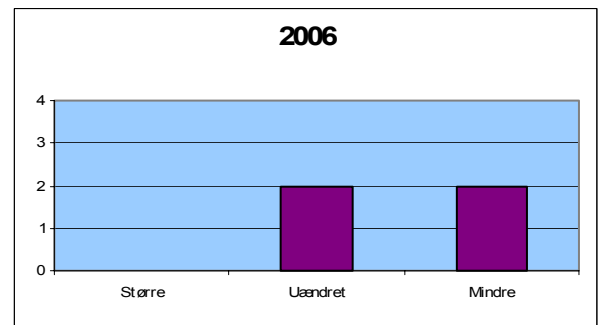
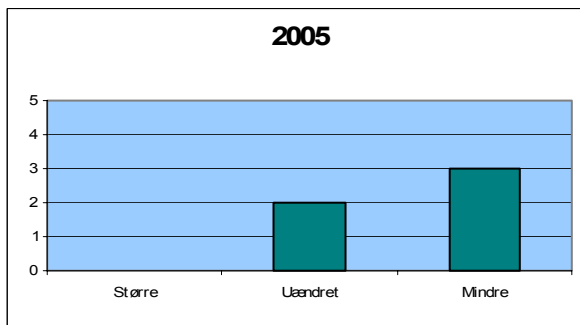
Kronisk sygdom og følelser

Deltagerne blev spurgt om en række følelser, som de kunne være påvirket af i forbindelse med kronisk sygdom, og om oplevelsen af disse følelser havde ændret sig i forløbet.

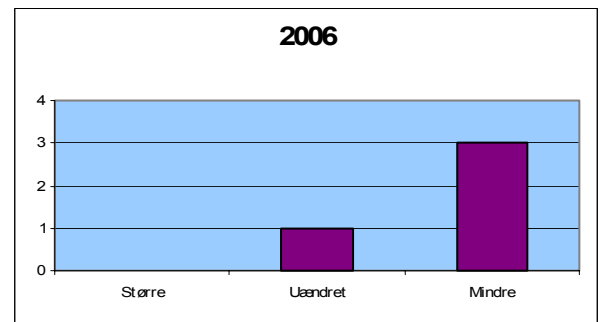
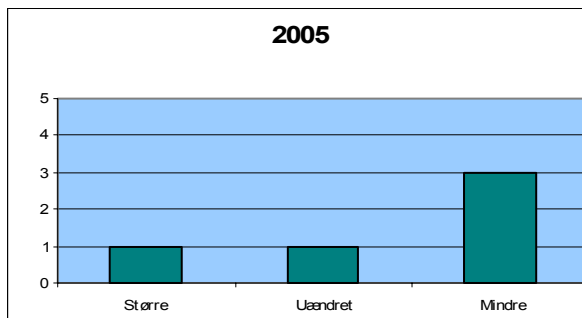
Hvilken betydning har gruppeforløbet haft for deltageres følelse af håbløshed?
(Én deltager har ikke besvaret spørgsmålet – 2005 og 2006).



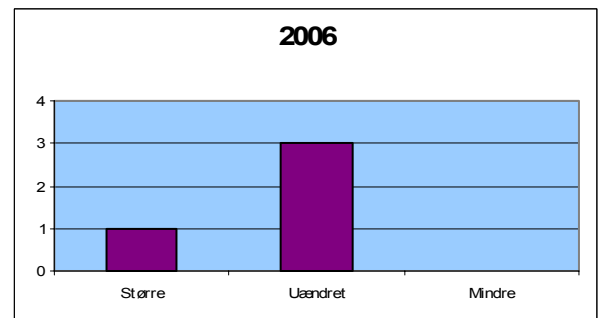
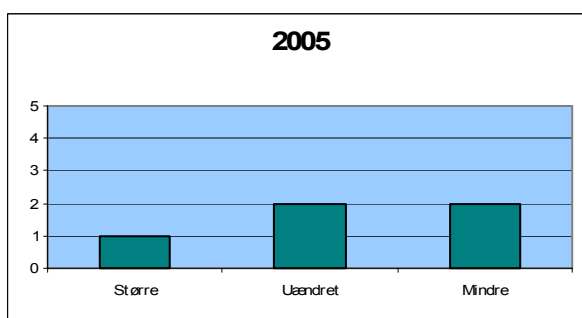
Hvilken betydning har gruppeforløbet haft for deltageres følelse af bitterhed?
(Én deltager har ikke besvaret spørgsmålet - 2005).



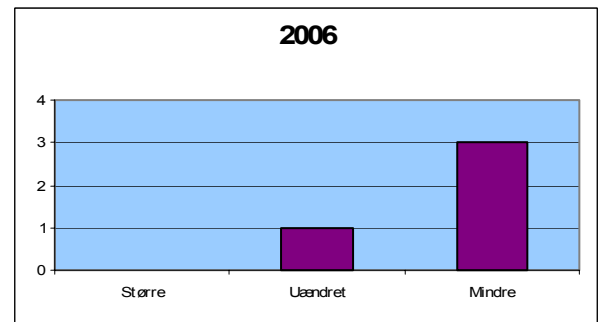
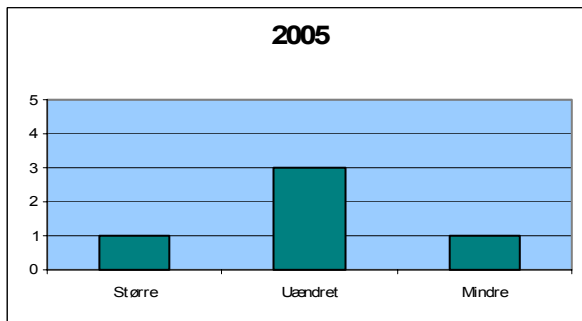
Hvilken betydning har gruppeforløbet haft for deltageres følelse af angst?
(Én deltager har ikke besvaret spørgsmålet - 2005).



Hvilken betydning har gruppeforløbet haft for deltageres følelse af ensomhed?
(Én deltager har ikke besvaret spørgsmålet - 2005).

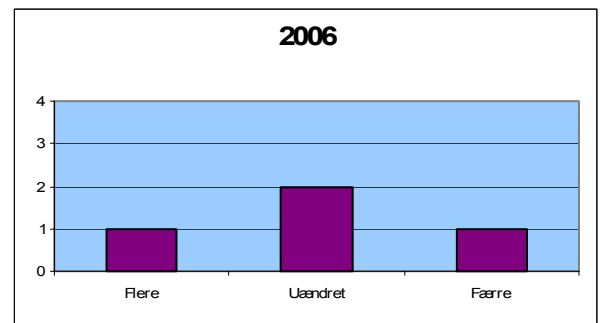
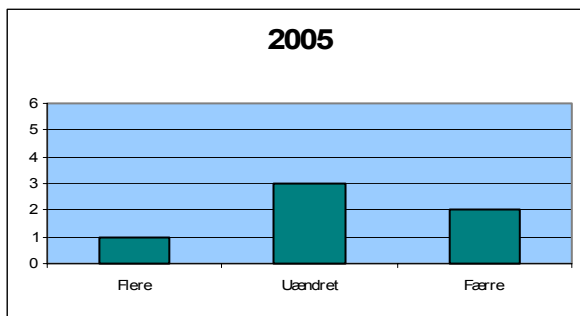


*Hvilken betydning har gruppeforløbet haft for deltagernes følelse af vrede?
(Én deltager har ikke besvaret spørgsmålet - 2005).*



Deltagerne oplevede, at det er nemmere at give udtryk for vrede end at vise tårer. At udtrykke vrede kunne være et redskab til at give mere frit løb for følelser. Vreden kunne nogle gange ligge ovenpå "ked-af-det-hed". Først kommer vreden – dernæst sorgen.

Hvilken betydning har gruppeforløbet haft for deltagernes triste tanker?



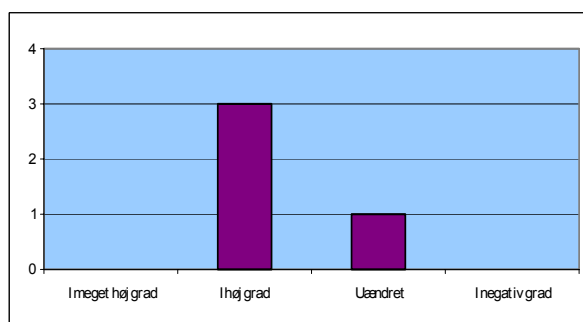
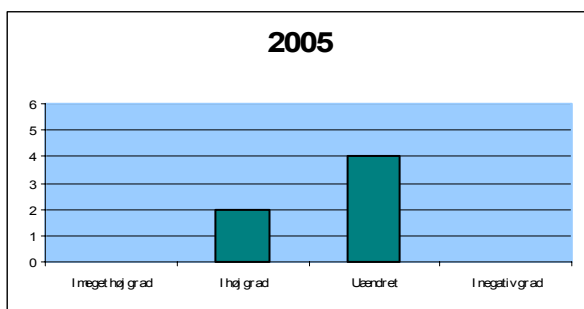
Opsummerende: Tabs- og udviklingsgruppens betydning for positiv udvikling i forbindelse med de følelser, der følger med kronisk sygdom, var, at de fleste oplevede, at de negative følelser formindskedes. Nogle deltagere fra henholdsvis gruppen i 2005 og 2006 oplevede det modsatte. Databearbejdningen viste, at det drejede sig om 4 forskellige deltagere i 2005 og den samme deltager i 2006, der oplevede denne udvikling.

Orientering mod nye muligheder

Det var et af projektets formål, at arbejde med at give deltagerne en realitetsorientering mod nye muligheder.

Kronisk sygdom og nye muligheder

Har deltagerne oplevet at de bedre kan acceptere deres situation med kronisk sygdom efter gruppeforløbet?



De deltagere, der opnåede større erkendelse og accept, har gennem udveksling af situationer og erfaringer omkring kronisk sygdom med de andre i gruppen, opnået større forståelse for, hvad sygdommen egentlig er.

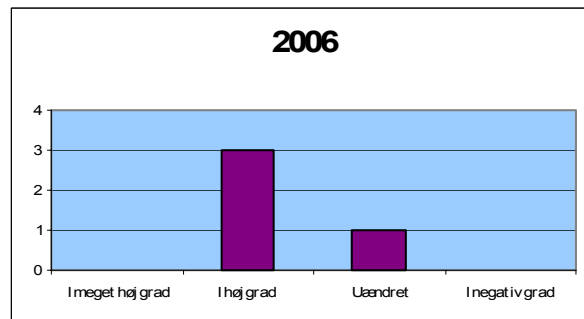
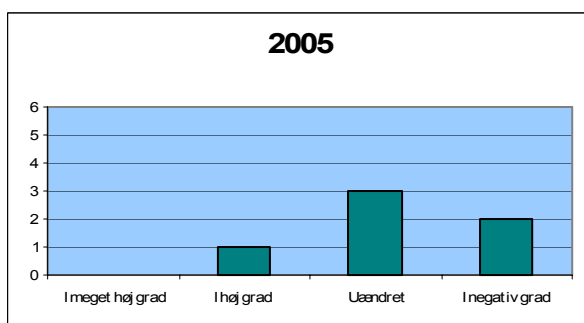
Deltagerne har turdet se sygdommen og realiteterne i øjnene, og har i højere grad taget styringen over sygdommen. Som én udtrykte det: "Sygdommen skal i hvert fald ikke bestemme".

"Jeg er blevet bevidst om, at jeg ikke skal have så store forventninger, og bevidst om, at jeg ikke kan de store ting. Jeg finder glæde i det mindre – i her og nu. Jeg er nødt til at være realistisk og forholde mig til virkeligheden".

"Jeg kan nu nyde de gode dage med god samvittighed".

"Jeg vil afsøge mine muligheder for, hvor jeg kan bruges".

Har deltagerne oplevet, at de i højere grad tænker at vende deres situation med kronisk sygdom til noget positivt efter gruppeforløbet?



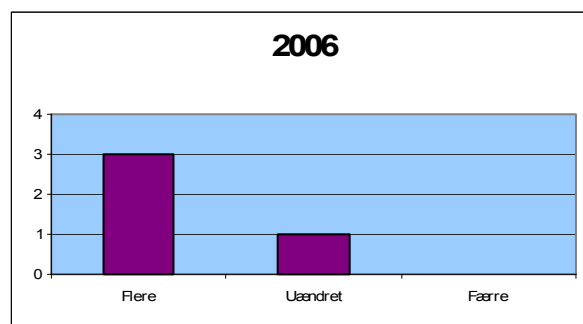
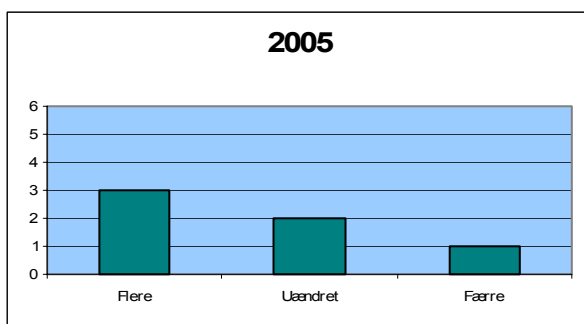
Sygdommen kunne gøre én af deltagere lige så ked af det som tidligere, da sygdommen blev sværere og sværere at leve med.

Én deltager sagde, at det var positivt, at hun havde mulighed for at tilrettelægge sin egen tid, når hun ikke var på arbejdsmarkedet, og andre deltagere fandt det positivt, at kunne være hjemme hos egne børn.

”Jeg er nødt til at gøre det selv. Jeg er heldigvis født optimist og stædig. Så kommer livsviljen frem. Men det kræver megen energi og det er en hård proces”.

En deltager var meget perfektionistisk og ambitiøs i forhold til arbejdsmarkedet, hvilket kunne hindre hende i at se nye/andre muligheder med de begrænsninger som sygdommen gav.

Hvilken betydning har projektet haft for deltagerne vedrørende at få nye drømme?



”Der kommer nye tab. Man bliver bombet tilbage, når man havde forstillet sig, at man kunne noget. Jeg drømmer om et mirakel. Men jeg ved jo godt, at det ikke sker”.

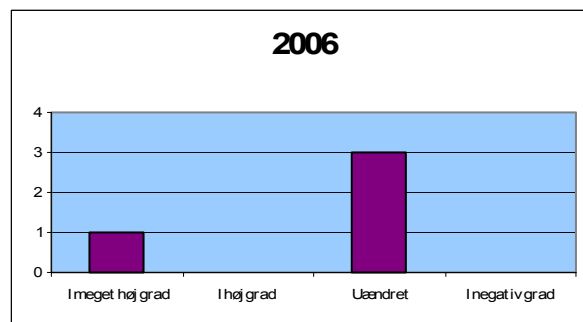
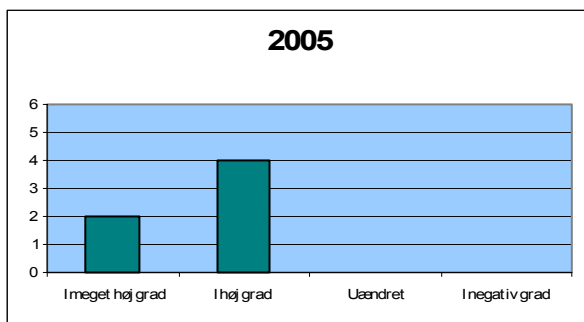
”Det er svært. Virkeligheden er ikke positiv. Selv om jeg gerne ville gøre en hel masse for at vende det til noget positiv. Jeg kan ikke finde noget som helst positivt. EDS er virkelig”.

”Jeg er begyndt at se på jobannoncer – og det er på grund af gruppen – det ville jeg ikke have gjort tidligere. Der er et tomrum, nu hvor gruppen er stoppet, og det skal fyldes ud”.

”Jeg er blevet bedre til at tage en dag ad gangen. Jeg kan ikke se ud i fremtiden og har ikke store drømme”.

”Jeg har prøvet at arbejde med psykisk udviklingshæmmede. Det er en helt ny vej. Og jeg har fået idé til at skrive en bog om hvad det vil sige og hvad det betyder, at have EDS. Idéen er blevet næret i tabs- og udviklingsgruppen”.

I hvor høj grad har deltagerne oplevet efter gruppeforløbet, at de har tabt noget, men også har vundet noget?



Opsummerende: De fleste deltagere i gruppen i 2006 har oplevet at de bedre kan acceptere deres situation med kronisk sygdom, at de i højere grad tænker at vende deres situation med kronisk sygdom til noget positivt og at de får flere drømme.

For gruppen i 2005 var resultater for de fleste uændrede på disse områder bortset fra at gruppen i 2005 også fik flere drømme samt fik en oplevelse af, at selvom de havde tabt noget ved at have kronisk sygdom, havde de også vundet noget.

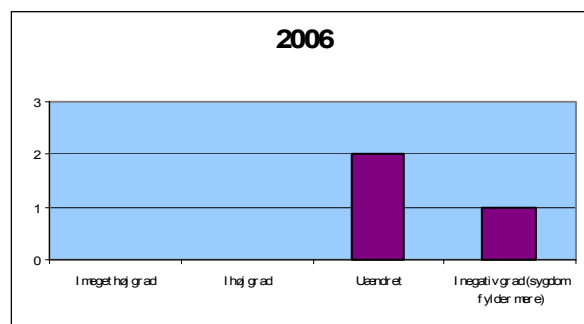
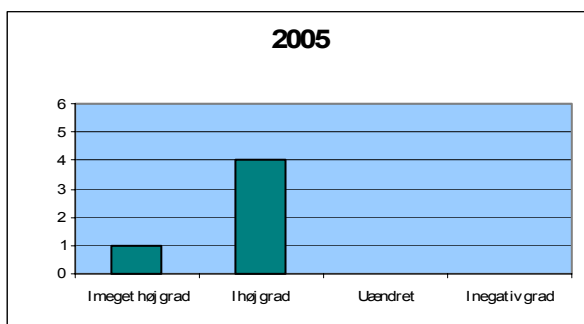
De tre deltagere i 2005, der ikke oplevede, at de i højere grad tænkte at vende deres situation med kronisk sygdom til noget positivt efter gruppeforløbet (2 prs.) og fik færre drømme (1 prs.), var forskellige deltagere.

Kropsopfattelse

En sammenblanding af "jeg har en sygdom" og "jeg er en sygdom" kan hindre, at mennesker med en kronisk sygdom er rustede til at leve et for dem optimalt liv.

Kronisk sygdom og kropsopfattelse

Har deltagerne oplevet en forandring i forhold til, hvor meget der er deres person og hvor meget der er deres sygdom? Således at personen er kommet til at fylde mere end sygdommen efter gruppeforløbet?



Deltagerne i gruppen i 2005 har erkendt og er blevet bevidste om, at de både er person og sygdom, men at dette ikke kan adskilles. En deltager sagde: "Jeg er som jeg er - sammen med sygdommen". Men alligevel har skelnen mellem person og sygdom betydet, at deltagerne er blevet mere bevidste om deres personlige identitet, og har kunnet søge ind til dem, de er.

En deltager fortalte, at hun, når hun skal præsentere sig, ikke mere siger, at hun er førtidspensionist, men præsenterer sig ved sit tidligere arbejde, og at hun er "direktør for et familieforetagende".

"Det har støttet mig, at tænke over, at sygdommen har tendens til at gå ind og bestemme uhyggeligt meget, og bestemme de muligheder jeg har".

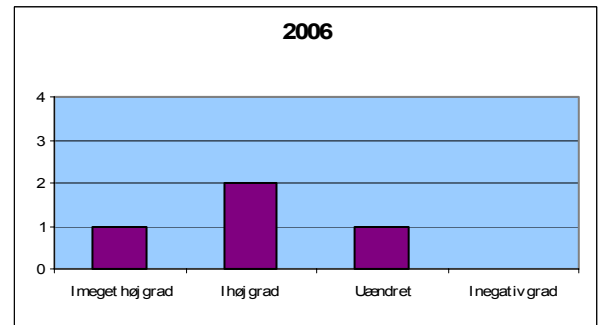
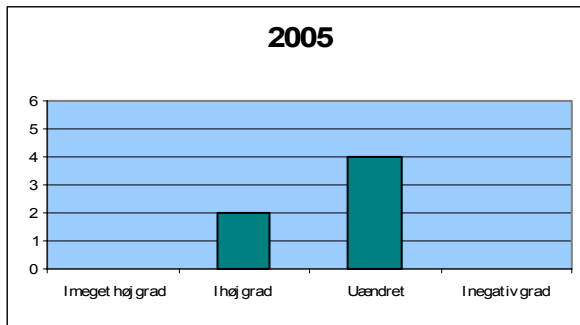
"Sygdommen må ikke tage overhånd, men det kræver meget at skille tingene ad".

"Det giver kun mening at adskille person og sygdom i bestemte situationer".

"Vi kan ikke ændre sygdommen – kun holdningen til den".

For deltagerne i gruppen i 2006 har 2 deltagere ikke oplevet en forandring i forhold til, hvor meget der er deres person og hvor meget der er deres sygdom. Én deltager har oplevet at sygdommen fylder mere.

Har deltagerne oplevet at deres krop står mindre i vejen for det de gerne vil efter deltagelsen i gruppen?



Én deltager deltager i dag i opgaver, som hun ikke troede, var muligt tidligere: "Det kan trække tænder ud – men det er det værd".

Én anden deltager er begyndt at sige fra i forhold til de planer, ægtefællen har, og som hun ved, hun ikke kan magte. "Jeg siger hertil og ikke længere".

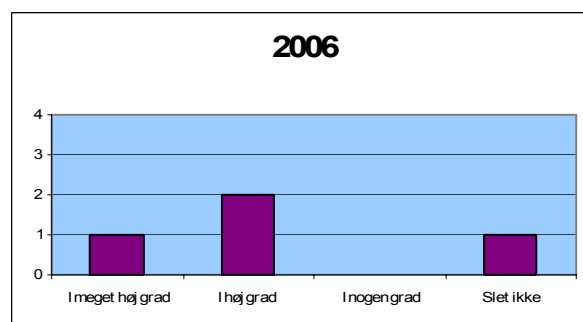
Én deltager sagde: "Tabs- og udviklingsgruppen kan ikke ændre ved sygdommen".

"Det er svært at se i øjnene, at du ikke kan, og må lægge livsstilen om".

Opsummerende: Der er stor forskel i de to grupper på, om deltagerne har oplevet en forandring i forhold til, hvor meget der er deres person og hvor meget der er deres sygdom. Deltagerne i 2006 oplevede ikke, at deres person kom til at fylde mere. De fleste deltagere i 2005 oplevede ikke, at deres krop stod mindre i vejen for det de gerne ville, hvorimod de fleste gruppedeltagere i 2006 oplevede dette, bl.a. på den måde, at de blev realistiske omkring, hvad de kan magte.

Selvværd

Spørgsmålet om, hvorvidt tabs- og udviklingsgruppen havde betydning for deltagerens selvværd, blev aktuelt i løbet af det andet gruppeforløb, og deltagerne i 2006 blev spurgt om, i hvor høj grad deres selvværd voksede under gruppeforløbet.



Deltagerne oplevede, at gruppelederne støttede dem i at være de mennesker, som de var, og at det var legitimt og ikke "forkert" at være i sorg. Det var med til at give nyt selvværd.

"Jeg er den jeg er, når jeg kommer, og det har jeg det godt med. Det kan jeg også bruge i andre sammenhænge".

Deltagerne sagde, at det at kunne glæde sig over forskellige ting og respektere sig selv, gav et øget selvværd.

Deltagerne fandt, at et højt selvværd gjorde det lettere at komme videre, fordi de så allerede havde nogle redskaber. Ved et højt selvværd er man bedre til at sige til og fra. Ved et lavt selvværd, kan man være i tvivl eller "på vej ud ad døren".

Den deltager, der ikke oplevede et øget selvværd, sagde, at det skyldtes, at hun hele tiden havde haft masser af selvværd.

Metoder

Gruppelederne tog en række forskellige metoder i brug. Det var metoder som gruppelederne havde teoretisk og praktisk erfaringer med, og som udviklede sig i projektet. Det var metoder vedr. sorgproces, realitetsorientering og kropsopfattelse.

Indledningsvis præsenteres deltagerens svar på, hvad der er anderledes i en tabs- og udviklingsgruppe i forhold til andre sammenhænge.

"Man snakker lige fra leveren. Der er ikke så mange hæmninger og begrænsninger".

"Vi er kvinder med fælles problemer og i sammen situation, som vi kan snakke med hinanden om".

"Det er mere intenst. Vi har alle noget vi bærer på. Vi forstår hinanden – der er ingen skuldertræk eller fordømmelse. Her er trykthed til at lukke op".

Metodeafsnittet er bygget op omkring følgende afsnit: Visitering, møderækkens struktur, mødernes indhold, hvilke metoder havde betydning for deltagerne? Samt det udbydende afsnit: Metoder vedrørende sorgproces, realitetsorientering og kropsopfattelse.

Visitering

Visitering til projektet skete på baggrund af omtale af projektet i Ehlers-Danlos foreningens og andre foreningers medlemsblade, ved omtale på arrangementer i foreningerne og ved gruppelederens telefoniske kontakt til formænd for foreninger for mennesker med kronisk sygdom. Gruppelederne mødte generelt en holdning om, at "det har vi ikke brug for", hvilket gruppelederne tilskrev, at de psykiske følger af kronisk sygdom er tabubelagte, og at koblingen mellem sorgbearbejdning og muligheden for bedre livsudfoldelse var ny og ukendt.

Den enkelte deltager blev visiteret til tabs- og udviklingsgruppen ved en forsamling med gruppelederne. Kriteriet for deltagelse i gruppen var at have en kronisk sygdom,

og at man var klar til at arbejde med sig selv. Ved forsamlingen blev deltagerne introduceret for gruppelederne, gruppens formål og indhold. Det var gruppeledernes formål med mødet at gøre deltageren så trykke som mulig ved dem som personer og ved tabs- og udviklingsgruppen.

Gruppelederne erfarede undervejs, at forhold som hjerneskade og ubehandlet depression kunne hindre deltagerens mulighed for at få det fulde udbytte af gruppen, da koncentrations- og hukommelsesevne kunne være påvirket. Gruppelederne konkluderede, at det ikke altid er muligt at identificere sådanne forhold ved forsamlingen. Én deltager med hjerneskade og heraf følgende dårlig hukommelse gik ud af forløbet i 2005.

Møderækkens struktur

Møderne var struktureret omkring et forløb, der relaterede til sig til processen i sorgbearbejdning. Dog var deltagerne forskellige steder i processen, hvorfor den planlagte mødestruktur for de færreste deltagere blev fulgt.

1. møde: Deltagerne præsenterede sig selv uden at omtale sygdom.

Introduktion til arbejdet.

2. og 3. møde - fortid - erkendelse af tab: Hvordan havde jeg forestillet mig at mit liv skulle blive og hvordan er det blevet?

4. - 8. møde - nutid - at gennemleve og udtrykke sine følelser: Sorgprocessen og -håndtering.

9. -10. møde - fremtid – at udvikle nye måder at leve på: Realitetsorientering og vandringer/"dansen" med sorgen.

11. møde - evaluering.

Mødernes indhold

Hvert møde indeholdt følgende:

- Runde: Hvem sidder her i dag? Det var en måde at komme til stede på med sig selv på, og gøre status. I runden var deltagerne nødt til at stå ved sig selv, og det var en accept af, at det var i orden at være i gruppen lige nu præcis som man havde det. I runden blev deltagerne bevidste om, hvordan de havde det og hvad de følte lige nu. Deltagerne fortalte om begivenheder som de var optagede af, og hvilken betydning disse havde for dem. Deltagerne måtte kun i begrænset omfang snakke om sygdom.

- Fremlæggelse af hjemmeopgaver. Hjemmeopgaver blev valgt for at holde processen i gang i perioderne mellem møderne. Hjemmeopgaverne har bestået af følgende fælles opgaver – derudover har der været individuelle opgaver:

1. *hjemmeopgave til 1. møde*

"Præsenter dig selv for de andre gruppedeltagere uden at nævne din sygdom." Du har ca. 10 min.

2. *hjemmeopgave*

Hvordan havde jeg, som 20-årig, forestillet mig, at mit liv skulle blive?

Hvordan er det blevet? Fritid, arbejde, familie mm.

Hvad er blevet anderledes? Hvad har jeg mistet? (generelt).

Hvad har jeg mistet/hvad er blevet anderledes, fordi jeg har fået en kronisk sygdom?

Besvar spørgsmålene skriftligt. Skriv alle dine tanker og overvejelser ned.

3. *hjemmeopgave*

Hvor meget sorg har jeg erkendt?
 Hvor meget fylder min sorg til daglig? (Sæt % på!) I særlige situationer? (Sæt % på!)
 Hvad er jeg mest ked af at have mistet i livet generelt?
 Hvad er jeg mest ked af at have mistet på grund af min sygdom?
 Hvordan sørger jeg? Hvad gør sorgen ved mig? Og hvad gør jeg ved sorgen?

4. Hjemmeopgave til 9. møde
 Hvad har kronisk sygdom givet mig mulighed for (tvunget mig til), som er positivt, og som jeg ikke havde øje for før: Mødet med andre typer mennesker, nye interesser i livet, nye dybder i livet, andet.....

5. Hjemmeopgave til 10. møde
 "Hvordan håndtere fremtidige tab?"
 Hvad har jeg lært om mig selv i forbindelse med at se tab og sorg i øjnene?
 Positivt og negativt.
 Hvad ved jeg, at jeg KAN gøre?
 Hvem har jeg i mit netværk, som kan rumme mig, når det virkelig gælder?
 Skal mit netværk udbygges?
 Hvad skal være mit øvelsespunkt det næste halve år?

- Feedback øvelse (metaperspektiv). Deltagerne skulle spørge hinanden, hvad de andre synes om det, den enkelte havde sagt, og stille uddybende spørgsmål ud fra: "Hvad tænker du, at de andre tænker om det du har sagt, og hvad vil du gerne spørge dem om?". Feedback øvelsen tager udgangspunkt i, at mennesker, når de er sammen, projicerer egne forestillinger over på andre. Disse forestillinger kan være forkerte og skabe misforståelser og konflikter. Øvelsen gav deltagerne mulighed for at kunne forholde sig til egen selvopfattelse i forhold til andres opfattelse, og dermed mulighed for at blive bekræftede af andre i egne tanker og behov samt få nye vinkler i forhold til egen livssituation. Gruppelederne havde præciseret at feedback skulle baseres på ærlighed, og ikke nødvendigvis være positiv. Når deltagerne fik positiv feedback forstørrede gruppelederne dette ved at spørge yderligere ind.
- Evalueringsrunde ved slutningen af hvert møde. Deltagerne sagde få ord om, hvordan det havde været at deltage i mødet.

Som understøttende metoderedskaber blev anvendt grupperegler, opfordringer til at skrive breve, en babuskadukke (gruppen i 2006) samt skematisk netværkscirkel (gruppen i 2006).

Gruppereglernes funktion var at skabe tryghed samt beskytte og give plads til den enkelte.

Babuskadukken symboliserede visuelt faser og alderstrin i deltagerens liv, og var en hjælp til at fokusere på og genkalde følelser i de forskellige faser og trin. Babuskadukken blev anvendt ved hvert møde under runden: Hvem sidder her i dag? Deltagerne rykkede den af de 11 dukker frem som bedst illustrerede den alder, som deltageren følte sig i. Det blev derved meget konkret for deltageren, hvad der var sket i denne alder, og nemmere at udtrykke de følelser som deltageren havde haft i forbindelse med tab.

Netværkscirklen blev anvendt ved det sidste gruppemøde (gruppen i 2006) for at bevidstgøre deltagerne om ressourcepersoner i deres netværk.

Konkret viden om sorgprocessen blev indlagt, når det var brug for det, og var således ikke programsat.

Hvert møde afsluttedes med en fælles frokost for deltagerne, hvor deltagerne kunne danne relationer uden om gruppelederne samt snakke om andre ting.

Gruppelederne afholdt egne formøder og efterfølgende refleksions- og dokumentationsmøder efter hvert møde.

Hvilke metoder havde betydning for deltagerne?

I løbet af 2005 og 2006 opstod der en række virkninger og forhold, som kunne have betydning for deltagerne. Deltagerne i 2006 blev derfor ved den afsluttende spørgeskemaundersøgelse i 2006 bedt om ved afkrydsning at vurdere følgende udsagn:

| | Helt enig | Enig | Lidt enig | Ikke enig |
|---|-----------|------|-----------|-----------|
| Det har hjulpet mig, at jeg har kunnet se, hvordan de andre i gruppen er kommet igennem processen | X | X | | X X |
| Når de andre i gruppen turde åbne sig, så turde jeg også | X | X | X | X |
| Jeg har lært at have fokus på de positive ting, de ting jeg kan, og de ting jeg kan glæde mig over, så sorgen ikke kommer til at fylde mere end nødvendigt. | X X | X | X | |
| De andre deltagers feedback på min situation, havde meget stor betydning for min udvikling (en deltager har ikke besvaret spørgsmålet) | | X X | | X |
| Hjemmeopgaverne havde meget stor betydning for min udvikling | | X X | X X | |
| Jeg oplevede at kunne komme i gruppen, som den jeg er og med det, jeg har oplevet | X | X | X X | |
| 1) Gruppelederne brugte deres egne erfaringer | X X | | | X X |
| 2) Det havde stor betydning for min udvikling | X X | | X | X |
| Jeg fik altid plads til at udtrykke mine følelser | X X | X | X | |
| Mine personlige grænser blev aldrig overskredet | X X | X | X | |
| Jeg følte mig tryk i gruppen | X X | | X | X |
| Gruppelederne var rollemodeller (en deltager har ikke besvaret) | X | | | X X |

| | | | | |
|---|---|-----|---|---------|
| spørgsmålet) | | | | |
| Gruppeledernes spørgsmål kunne have været mere konfronterende / "borende" | | | | X X X X |
| Der var for lidt struktur på møderne | | | X | X X X |
| Der var en intens kontakt mellem gruppelederne (en eller begge) og mig | X | X X | | X |

Det, der havde størst generel betydning, var at kunne komme i gruppen, som den man var, få plads til at udtrykke følelser, at deltagerne lærte at have fokus på de positive ting, at personlige grænser aldrig blev overskredet og at gruppeledernes spørgsmål var tilpas konfronterende / "borende". For nogle deltagere havde det ikke betydning at se, hvordan de andre i gruppen kom igennem processen, om gruppelederne brugte deres egne erfaringer og var rollemodeller eller om der var intens kontakt mellem gruppelederne og deltagerne. Dette belyses nærmere i det uddybende metodeafsnit side 35.

Deltagerne sagde uddybende om metoderne i tabs- og udviklingsgruppen:

At kunne sætte ord på

Der blev sat ord på tanker og følelser. Når først én havde sat ord på, turde de andre også. Det har haft betydning at kunne høre på de andre, at de andre havde det på samme måde. Der var stor læring i at se, hvordan de andre udviklede sig fra gang til gang. Nogle var på vej op og andre ned.

Nogle fik for første gang respons på tanker og følelser, som de havde båret rundt på i mange år, uden at have haft nogle at snakke med det om. "Vi er gode til at lægge låg på".

At have en fællesnævner

Deltagerne oplevede, at de i gruppen mødte ligestillede, der forstod dem. Kronisk sygdom har været gruppens fællesnævner. Hvis deltagerne ikke var samlet omkring kronisk sygdom, ville det blot have været hyggeligt. Sygdom som fællesnævner betød, at man hurtigt kom meget tæt på hinanden, følte sig beslægtede, kunne identificere sig med hinanden, havde de samme oplevelse af sygdommens ofte mærkelige symptomer og opnåede en høj grad af samhørighed og fortrolighed. Deltagerne var overraskede over, at de turde åbne sig så meget overfor hinanden og blive så "indspiste". Det var ikke nødvendigt at vise facader – man havde ret til at være sig selv og man gav hinanden plads. "Vi er gået meget ind i hinandens liv og delt mange oplevelser". "Alle kender ens tanker".

Feedback

Deltagerne sagde om feedback øvelsen, at når de fik positiv feedback, voksede deres mod og selvværd/selvtillid. Det var godt at høre, når nogle sagde: "Jeg har nydt at høre dig". Det fik den betydning, at når deltagerne i andre sammenhænge skulle træde frem, vidste de, at det, de sagde ikke var "helt dumt", for man havde nogle, der før havde lyttet og forstået dem. De negative forestillinger/"spøgelser" om egen identitet blev elimineret. Deltagerne oplevede, at deres erfaringer kunne bruges af de andre.

Gensidig inspiration

Deltagerne har støttet og inspireret hinanden i forhold til deres samarbejde (eller kamp) med kommuner, arbejdspladser m.v. (dette skete primært ved frokosten efter mødet). En deltager sagde: "Man får så mange guldkorn med hjem".

Viden om sorg og sorgprocessen

Ved at få viden om og indsigt i sorgprocessen blev der skabt en fortrolighed til egen sorg og egne reaktioner. Man ved, at man kan gå ind i sorgen uden at skulle have en løsning.

Fokus på det personlige og relationerne

Deltagerne fik en oplevelse af, at der var fokus på dem som personer og de relationer, de dannede. Deltagerne fik en oplevelse af at blive mødt "rigtigt".

Perioden mellem møderne

Deltageres proces blev fastholdt og skete også i perioderne mellem møderne, hvor deltagerne ved hjælp af hjemmeopgaverne tænkte over, hvad de ville have frem ved næste møde, og deltagerne tænkte på de andres situationer, og hvad de havde sagt.

Gruppeledernes funktioner i gruppen

Gruppelederne skabte tryghed og tillid i gruppen. Gruppelederens evne til at styre møderne har haft betydning, således at alle kom til orde. Gruppelederne lod deltagerne få tid til eftertænksomhed og til at være i sorgens følelser, og anerkendte deltagerens følelsesudtryk. Det var f.eks. legalt at græde i flere minutter.

Gruppelederne stillede intuitivt "de rigtige spørgsmål" - positivt provokerende spørgsmål, på de rigtige tidspunkter, der fik deltagerne til at reflektere og blive bevidstgjorte omkring egen situation og reaktioner.

Deltagerne sagde om gruppelederne:

De er omsorgsfulde, glade, principfaste, kærlige, varme, tillidsfulde, konsekvente, humoristiske, dybe i deres arbejde, erfaringsrige, lyttende, forstående, nysgerrige, knivskarpe, dejlige og trygge.

En deltager beskrev forløbet således: "Det er først nu, hvor selve kurset er kommet på afstand, at jeg har mest glæde af det. I kursusperioden er man meget centreret og fokuseret, og det er meget intenst. Det er rart at være nået til, at jeg ikke skal så langt ned og rode. Jeg tænker stadig på de ting vi gjorde og lærte, og hvad der vil gøre godt. Det er blevet mere hverdagsagtigt at være syg og få hverdagen til at fungere. Det er som at gå til tandlæge – en meget aktiv og nødvendig proces, der ikke er behagelig, men hvor er man glad, når det er overstået og glad for at man gjorde det".

Metoder vedrørende sorgproces, realitetsorientering og kropsoptagelse

Der følger nu en uddybende belysning af metoderne i tabs- og udviklingsgruppen primært på baggrund af gruppeledernes refleksioner samt suppleret med deltagerne vurderinger.

Afsnittet behandler særskilt hver for sig metoder vedrørende sorgproces, realitetsorientering og kropsoptagelse. Metoder, der er inspireret af det fænomenologiske samsende møde vil løbende blive inddraget.

Sorgprocessen

Gruppelederne har haft fokus på, hvad det vil sige at gå i sorgproces, hvordan deltagerne bringes i sorgproces og hvad der var gruppeledernes indikatorer for at vide, hvor deltagerne var i processen.

Deltagerne havde blokeringer og modstande imod at erkende, få kontakt til sorgens følelser og gennemleve sorgen, og havde ofte en tendens til at "skøjte hen over".

Forskel på sorg og tab

Tab handler om, hvad man mister og sorg er den følelsesmæssige reaktion.

Begge begreber – sorg og tab, blev anvendt i gruppen, og der blev ikke bevidst skelnet mellem betydninger. I den danske kultur tænker man sorg i forbindelse med dødsfald. Én deltager sagde, at hun ikke tænkte sorg i forbindelse med sygdom, og at tab handler om, hvad det koster at være kronisk syg.

Én deltager fandt, at det gav mening, at konvertere tabstankegangen til en sorgtankegang, for at kunne bearbejde sorgen.

Tryghed

Tryghed er som en ramme betingelse for at gå i sorgproces. Det ligger i sorgens væsen, at den indre tryghed er forsvundet og man har derfor brug for ydre trygge rammer (Fyhr, G., 2000). Gruppelederne påbegyndte skabelse af tryghed hos deltagerne ved forsamtalen. Her blev der orienteret om, hvad deltagerne kunne forvente, der ville ske, der blev fortalt om gruppemødernes forløb og indhold samt gruppeledernes roller. Bl.a. at gruppelederne ville bruge sig selv personligt, ville være tydelige omkring, hvem de er som personer, og hvordan samspillet mellem gruppelederne ville være ved møderne.

Under gruppemøderne blev der fortsat arbejdet med at etablere og fastholde trygheden.

Der er 2 niveauer i forbindelse med tryghed:

- Gruppelederne i forhold til deltagerne
- Deltagerne i forhold til hinanden.

Der kunne f.eks. være tryghed i forhold til gruppelederne, men ikke deltagerne indbyrdes i starten. Der kunne f.eks. komme følsomme emner op hos en deltager, hvor en anden deltager ved sin tilbagemelding overskred vedkommendes grænser. Derved skabtes utryghed, som kunne betyde, at deltagerne måske begyndte at holde sig tilbage. Gruppelederne forsøgte at sætte ord på denne utryghed, og finde ind til, hvad denne i denne sammenhæng ikke brugbare tilbagemelding handlede om. Gruppelederne forsøgte at forstå den øjeblikkelige psykologiske situation hos deltagerne

(Overgaard, A.E., 2003). Gruppelederne gav respons på deres opfattelse af situationen – ikke af personen. Gruppelederne kunne lade personen "slippe" på den måde, at der blev holdt fokus på drømme (jf. at være i drømmeverdenen, Fyhr, G., 2000) som afledning. Ikke for at "glide af", men for at give et frirum for følelser og fornuft i drømmene. Det gav energi og kræfter til at håndtere utrygheden.

Hvis gruppelederne var usikre på om trygheden var til stede, spurgte de om grænser var overtrådt eller om gruppeledernes handlinger og sprogbrug var i orden.

Det faste mødeindhold var med til at bevare trygheden, men indholdet kunne ændres i forhold til spontane behov. Det var en balancegang, at sikre tryghed ved det rette miks af struktur og frihed.

Gruppelederne var opmærksomme på vigtigheden af, at der var kongruens mellem det, de sagde og gjorde, for at sikre trygheden.

Gruppelederne var bevidste omkring deltagernes velbefindende i gruppen, og gav plads til alle. Såfremt en deltager "fyldte det hele", blev dette taget åbent op i gruppen, og der kunne indgås aftale om, at deltageren bevidst blev begrænset i en periode.

Gruppelederne tog ansvar for at skabe mulighed for en åben dialog, som skabte tryghed. Der blev skabt et angstfrit rum, med en "ufarlig og hjemlig stemning" (en deltagers udtryk) via gruppeledernes imødekommenhed, accept og bekræftelse af den enkelte i et fænomenologisk møde (Martinsen, K. og Travelbee, J. i Overgaard, A.E., 2003).

Når der blev skabt tryghed og rum for sorgen både mellem gruppelederne og deltagerne og deltagerne indbyrdes, begyndte sorgprocessen af sig selv. En af de første reaktioner var gråd og vrede. Det skete ofte, at deltagerne begyndte at græde stille og roligt, eller gav udtryk for vrede over det skete. Gruppelederne afkodede deltagernes kropssignaler f.eks. at vejtrækningen ændrede sig, når deltageren ramte ind i sorgens følelser, der ikke var bearbejdede, når deltagerne begyndte at tale langsommere eller rømmede sig. Samtidig kunne ansigtsskuløren ændres og ansigtets mimik kunne f.eks. blive fortrukket. Enkelte deltagere havde svært ved at forlade drømmeverdenen (Fyhr, G., 2000), og ønskede at skifte samtaleemne, undveg, forstod ikke eller så bort.

Brugen af gruppeledernes personlige erfaringer

Gruppelederne refererede kun til egne erfaringer, når en deltager spurgte direkte.

Gruppelederne kunne sende spørgsmålet tilbage: "Hvorfor er det vigtigt for dig at vide?". Gruppelederne fandt, at fokus skulle være på deltagernes tab og sorg. De ønskede ikke at overskride deltagernes grænser i form af sentimental omsorg (Martinsen, K., 2004), hvor en socialarbejders deltagelse i brugerens lidelse er begrænset til socialarbejderens egne følelser og tager form af medlidenhed, omklamring og overomsorg. Selve "mødet" bliver væk

Gruppelederne kunne, når det gav mening, fortælle om, hvad der havde været deres drivkraft i sorgprocessen, men således at deltagerne ikke følte sig "budt over". Denne underbygning var befriende for deltagerne, og gav plads til, at de kunne spejle sig i gruppelederens erfaringer og kunne forholde sig til egne drivkræfter.

Deltagerne fandt, at gruppelederne brugte deres egne personlige erfaringer meget lidt, og oplevede mere gruppelederne som professionelle. Én deltager sagde: "Det skal ikke være et venindeforhold, der er nødt til at være distance".

Sansning og spejling

Gruppelederne levede sig ind i deltagerens følelser ved at fungere som spejl, hvor deltagerne kunne se deres egen sorg reflekteret. En deltager sagde: "De gik med i mine følelser".

Spejling foregår konstant mellem mennesker, men ved at bruge spejling som en bevidst faglig metode, kan der i langt højere grad udøves empati.

Spejling foregår på mikroniveau og handler om at sanse og gengive selv små signaler i kropssproget eller hos den andens tanker eller følelser. Gruppelederne kunne reagere på egne intuitioner og sprogligt få be- eller afkræftet disse ved at spørge deltageren: "Jeg får en fornemmelse af at er det rigtigt?". Sansningen gav gruppelederne en retning at gå i forhold til, hvilke af deltagerens tanker og følelser, der kunne spejles eller spørges ind til.

Gruppelederne forsøgte tilnærmelsesvis at udvise samme kropssprog som hos deltagerne, og reflekterede over, hvad deltagerens kropshandlinger bevirkede hos gruppelederne selv. Dette blev koblet til faglig viden om det fænomenologiske sansende møde (fase 3, 4 og 5), og gruppelederne gav udtryk for, at det smertefulde også berørte dem. Gruppelederne kunne f.eks. indtage samme kropstilling som deltageren for at føle, hvordan dette mærkedes eller gruppelederne kunne for eksempel fornemme en deltagers vrede (fange en gnist af vrede). Deltageren kunne være bange for vreden, hvorfor gruppelederne mærkede, anerkendte og bar deltagerens vrede på baggrund af egne erfaringer, indtil deltageren selv kunne bære den. Gruppelederne overbød dog aldrig deltagerens følelser. Deltagerne ville derved miste ejerskab til følelsen. At anerkende andre menneskers følelser som naturlige, udløser forløsende kræfter.

Gennem sansning og spejling opstod der en fælles kontakt, hvor deltageren ikke var alene om sin sorg. Sorgen har ligget som en "indkapslet boble" hos deltageren, der enten kunne vælge at afvise den overfor gruppelederne eller gå ind i processen på en nærværende måde. Deltagerne begyndte at opdage, udforske og synliggøre sorgen og få en forståelse af begrebet sorg. Sorgen blev pakket ud, og der blev skitseret et landskab over omfanget: Hvor meget fylder sorgen?

Gruppelederne spurgte ind til smerten – bankede på og søgte efter den – lidt lokkende, og fulgte med ind i smerten. Gruppelederne byttede position (Martinsen, K., 2006). Nogle havde brug for hjælp til at holde smerten fast, og andre havde brug for at styre selv.

Gruppelederne opfordrede de deltagere, der havde brug for det, til at vælge at holde smerten en anelse længere. Det handlede om, at deltageren forblev i og mærkede smerten, og ikke flygtede fra den – forblev i drømmeverdenen, men forholdt sig til den i virkelighedens verden (Fyhr, G. 2000). Det var op til deltagerne at gå ind i smerten eller sige fra. Igen sansedes og afkodedes kropssignaler både hos deltagerne og hos gruppelederne selv. For eksempel ved let blanke øjne kunne der spørges mere ind. Hvis deltageren afviste, blev der stoppet.

Det skete kontinuerligt en indlevelse i deltagerens følelser gennem forskellige teknikker, hvor de vigtigste var sansning, spejling og spørgeteknik (uddybes i næste afsnit). Samtidig måtte gruppelederne være bevidste om, hvor deltagerens grænser var. Nogle kunne have brug for adskillelse, og netop, at gruppelederne ikke anvendte det samme kropssprog, da deltagerne derved kunne føle sig intimideret. Dette var et kontinuerligt skøn for gruppelederne.

Spørgeteknik

Gruppelederne har udviklet en form for spørgeteknik for at bevidstgøre deltagerne om at gå i og være i proces – dvs. erkende tab på grund af sygdommen, mærke og udtrykke sorgens følelser og se nye muligheder.

Gruppelederne stillede gentagende og konfronterende spørgsmål. Gruppelederne hørte på, hvad deltagerne sagde, og svarede på dette med nye spørgsmål, så både gruppelederne og deltagerne bedre kunne forstå det, der blev talt om. Det handlede om at bruge sproget spørgende, åbent og undrende (Martinsen, K., 2006). Hvis deltagerne var usikre på det de sagde, bakkede gruppelederne op ved f.eks. at anerkende og respektere det sagte. At det sagte var vigtigt og "sig lidt mere".

Spørgsmålene var følelsesrettede, men ikke overgribende. Det deltagerne var kede af, kommenteredes direkte. En deltager sagde: "Der er den frihed der skal til, for at jeg slapper af". "Det er til ens eget bedste".

Deltagerne oplevede, at de kunne sige fra, hvis der var noget, de ikke havde lyst til at tale om.

Gruppelederne holdt fast i at præcisere, hvad der var sorg og hvad der ikke var. F.eks. kunne fremlæggelserne handle om "kaldebrok"⁴ – en form for ufarlig brok, der var udtryk for, at der dybere nede var noget, det gjorde mere ondt. Der ligger ingen forløsning i "kaldebrok", der sker kun en gensidig bekræftelse af en ulykkelig situation. "Kaldebrok" er et naturligt udtryk for, at deltagerne har en tynd kanal ned til en kæmpe ophobning af smerte og derfor "piver". Gruppelederne tog "kaldebrokken" alvorligt, og arbejdede med at åbne op for den underliggende smerte.

Spørgsmålene var spørgende og konstaterende i forhold til, hvordan gruppelederne fornemmede deltagerens følelser. F.eks. kunne gruppelederne sige. "Det gør ondt", "Det er meget sorgfuldt", "Det ser ud som om det er svært og at det bevæger dig" eller "Det må opleves som tungt/svært/ensomt/væmmeligt". Ved at kommentere på ordene og insistere på, at ordene blev foldet ud og nuanceret, kunne der kommes "et lag dybere".

Gruppelederne medtog tonens betydning, for ikke at skabe usikkerhed og utryghed hos deltagerne.

Deltagerne sagde, at gruppelederne var "gode til at finde huller, som vi vil springe over". Gruppelederne kunne spørge: "Hvad er det du føler, som du gerne vil glemme?". Gruppelederne fik det frem hos deltagerne, som de troede var glemt, og deltagerne oplevede en lettelse over at få "det fyret af" (en deltagers udtryk).

⁴ Begrebet er inspireret af et begreb hos Kræftens Bekæmpelse: "Kaldegråd".

Deltagerne blev bevidstgjort om og trænet i at kunne være til stede uden at skulle handle, når der optrådte stærke følelser hos dem selv eller andre, hvad enten det drejede sig om sorg, frustration eller vrede. Derved lærte gruppedeltagerne at være sammen med deres egen sorg. Når sorgen melder sig og man straks flytter fokus, bliver man endnu mere ensom i sorgen, fordi man heller ikke selv kan være sammen med den.

Deltagerne oplevede, at gruppelederne brugte ord, som de ikke selv havde turdet sige, men ord, som de gerne ville sige, og som dækkede over noget tungt, som havde været gemt væk.

Tavshed benyttedes, når en følelse skulle udfoldes. Gennem tavshed fik deltagerne mulighed for at være stille og få ro til at mærke følelsen.

En deltager sagde om gruppeledernes spørgeteknik: "Gruppelederne får mig til at mærke og sætte ord på. Får mig til at se den og komme af med den. At sorgen er en naturlig del af kroppen og psyken. Jeg kan først bearbejde sorgen, når der er sat ord på".

Gruppelederne holdt gentagne gange fast på, at deltagerne måtte vælge at tage afsked med deres gamle liv og med de håb og drømme, som var knyttede til dem, og at det krævede, at de var klar til det og turde gå ind i sorgen.

Når deltagerne konkret gav udtryk for en følelse, og hvilken betydning den havde, "landedes" udvekslingen af spørgsmål og svar. Dog oplevede én gruppedeltager (gruppen i 2006), at hun ikke altid blev forstået, og kunne sidde tilbage med en tomhed, som hun ikke oplevede, der blev taget hånd om. Deltageren fandt, at det virkede forkert, at der ikke var mere dialog, når hun eller en anden deltager havde fortalt noget fra sin historie.

Gruppedynamik

Deltagerne oplevede at få en godkendelse af, at de kunne komme i gruppen, som dem de var og med det de havde oplevet. At hver enkelt var betydningsfuld og havde betydning for de andre.

Når sorgens følelser dukkede op, reagerede deltagerne ved at tænke "at sådan har de andre også haft det – og så hjælper det". Deltagerne har kunnet se, hvordan de andre i gruppen er kommet igennem processen – hvordan de har "overlevet". Deltagerne var forskellige steder i processen, og dem der kom længst, blev gode rollemodeller.

Gruppeprocessen har været styrket ved, at deltagerne gensidigt kunne identificere (Heap, K., 2003) mange fællesnævner gennem deres sygdom, at man havde oplevet de samme følelser, at man følte sig forstået (én deltager oplevede sig ikke helt forstået (gruppen i 2006), at det sagte forblev i gruppen og at gruppen ikke var større. Deltagerne fandt, at de var forskellige som personer, men at dette var en styrke, da man kunne dele forskellige erfaringer og få ny forståelse for andres situation.

Deltagerne var indstillede på, at lytte og prøve at give hinanden noget, der kunne bruges. Man var åbne og ærlige, og lod de andre få indblik i sorger og tab i ens livshistorie. Det var godt at komme bag overfladen på hinanden. "Det giver mulighed for større empati".

Processen bestod i, at man lyttede, kunne nikke genkendende til noget, og fik lyst til at stille spørgsmål, når der var noget man syntes manglede eller man havde brug for at vide.

Ikke alt, der blev sagt, havde betydning for hver enkelt, hvilket deltagerne heller ikke forventede.

Deltagerne fandt ikke, at det var svært at være sig selv i gruppen og arbejde med sig selv. En del af arbejdet med sig selv bestod i ubevidst og bevidst at drage paralleller til de andre.

En deltager sagde, at det var et spil mellem den, der fortalte til gruppelederne, mens de andre var i periferien. At man kunne føle sig lukket inde sammen med gruppelederne, og at det var uvedkommende, at de andre deltagere var der. Det var først efter denne dialog, at man fik feedback fra de andre, og skulle forholde sig til det.

Gruppelederne benyttede særligt den dynamik, der opstod deltagerne imellem i feedbackmodellen. Her øvede deltagerne sig på hinanden.

Gruppelederne gav deltagerne plads og rum i feedbackmodellen, og ydede "kun" positiv bekræftelse på ønskværdige udtryk og adfærd.

En deltager sagde, at hun under feedback-øvelsen havde sagt, at der aldrig var nogen, der forstod, hvor ked af det hun var over sin sygdom. Hun havde spurgt, om de andre kunne forstå det, og det kunne de.

Deltagerne projicerede hele tiden følelser og reaktioner. Deltagerne sagde: "I gruppen er der nogle at spille op ad", "Jeg får meget fra de andres bemærkninger" og "Det er rart at se at andre reagerer som jeg tænker".

Én deltager fandt, at det var en svær gruppe, hvor der ikke altid blev taget hånd om f.eks. negative eller sårende bemærkninger (gruppen i 2006).

Gruppedeltagerne havde ikke et stabilt fremmøde, hvilket havde den betydning, at det var svært for deltagerne at følge med i den enkeltes proces. Nogle fandt dette frustrerende og andre, at gruppeprocessen ikke var så vigtig.

Styret gruppeproces

Gruppelederne havde bestemt gruppemødets struktur og indhold, og var de styrende i gruppeforløbet. Især de deltagere, der led af Ehlers-Danlos syndrom havde brug for struktur, hvor det er muligt, da deres hverdag kunne være præget af manglende struktur på grund af sygdommens karakter. Samtidig mister deltagere i sorgproces den indre tryghed, som må erstattes med ydre tryghed, mens sorgarbejdet står på (Fyhr, G., 2000).

Gruppelederne fandt, at da gruppeforløbet tidsmæssigt er kort, kan resultater hurtigere opnås ved en styret gruppeproces.

Gruppeledernes åbne beslutningstagen

Gruppelederne har været åbne og i indbyrdes dialog om deres tanker og refleksioner over fælles processer i gruppen. Det har betydet, at deltagerne har følt sig trygge, og ikke har behøvet at gætte sig frem til, hvad gruppelederne tænkte og mente. Gruppelederne har virket troværdige og ægte. Der var megen læring i de åbne drøftelser,

bl.a. at det anderledes blev anerkendt og at opmærksomhed på, at der var flere veje at gå.

Hjemmeopgaver

Deltagerne fandt at hjemmeopgaverne var et led i processen, som gav dem noget at spekulere over mellem møderne. De blev tvunget til at tænke deres liv igennem og sætte ting i perspektiv. Opgaverne var med til "at sætte tanker i sving til næste gang". Deltagerne var således mere forberedte til møderne.

Gruppelederne valgte i det andet gruppeforløb at give deltagerne individuelle hjemmeopgaver, fordi deltagernes proces og problematikker var meget forskellige. Hjemmeopgaverne tog udgangspunkt i de tab som deltagerne bragte frem på møderne, som deltagerne skulle tænke over og fortælle om næste gang. Hjemmeopgaverne kunne være meget konkrete eller generelle f.eks.: "Afsked med arbejdslivet" eller "Hvad er jeg mest ked af at have mistet her i livet"?

At udtrykke sorgen

Det var snarere gruppeledernes mål at bekræfte deltagerne i, at de hver især var lige præcis det rigtige sted i sorgprocessen end at målet var at bringe deltagerne i proces. Men netop derved kom deltagerne i sorgproces.

Gruppelederne så det som deres opgave at skabe rum for, at deltagerne turde slippe sorgens følelser løs, også selv om deltageren kun havde kontakt med en lille flig af en følelse. Det der kom frem, var det der skulle komme frem.

Når deltagernes grænser for at gå ind i sorgprocessen blev respekteret, blev der skabt den tryghed, der kunne bevirke, at deltagerne turde gå lidt videre næste gang, og derved komme videre i sorgprocessen. Deltagerne kunne f.eks. holde fast på egne grænser, hvilket gruppelederne bekræftende dem i, var i orden. Deltagerne blev derfor ikke presset til at udtrykke tanker og følelser, som de ikke var klar til. Denne accept af deltagerne som de var, betød at der var tryghed til at udtrykke sig. Når det skete kunne gruppelederne sige til deltageren, at det var modigt af hende at give udtryk for en følelse. Det var vigtigt, at deltagerne fik en fornemmelse af, at de både kunne åbne og lukke igen for de smertefulde følelser, således at de fandt ro og blev fortrolige med deres egne reaktioner.

Deltagerne blev efterhånden fortrolige med at være i sorgen, turde gå ind i smerten og forholde sig til den som en naturlig del af deres personlige følelsesregister. Deltagerne fik erfaring for, at de ikke bukkede under, selv om det gjorde ondt.

Når deltagerne gav udtryk for følelser, anerkendte gruppelederne ethvert følelsesudbrud som naturligt – gruppelederne gav sorgforløsningsrum.

Når der blev sat ord på sorgen og når deltagerne fik beredskab til at genkende sorgens følelser og egne reaktioner næste gang de dukkede op, kunne de forholde sig til sorgen på en naturlig måde. Deltagerne vidste, at sorgens følelser var der, fordi de var ked af det, men at det var en del af deres virkelighed. Denne viden gav ro og fortrolighed med deres følelser. Denne fortrolighed og genkendelse gav ressourcer til nye handlemuligheder. Sorgen blev en livsstørrelse og ikke en sorgstørrelse.

Det symbioselignende (Davidsen-Nielsen og Linck, 2001) forhold til tabet blev efterhånden opløst, og deltagerne kunne rumme mere og mere fra virkelighedens verden (Fyhr, G., 2000).

Deltagerne lærte efterhånden at justere sig til, at nye tab opstår, som skal integreres i hverdagslivet.

Gruppelederne kunne se, når deltagerne begyndte at kunne håndtere sorgen f.eks. når der skete en ændring i, hvordan og hvor meget de meddelte sig, ændring i valg af tøj til en mere farverig tøjstil, deltagerne gjorde mere ud af deres udseende – følte sig mere værdifulde, eller når "de checkede" gik "den anden vej" og slap facaden. Deltagerne skiftede fokus, og begyndte at tale om det, der skete udenfor gruppen. De signalerede, at de var klar til livet igen.

Deltagerne begyndte at give udtryk for, at de var trætte af at skulle af sted til gruppemøderne, men ikke kunne undvære det. Til sidst oplevede de en lettelse ved ikke at have brug for gruppen, og undskyldte nærmest, at de kunne klare sig selv.

Realitetsorientering

I gruppeforløbene blev der stillet deltagerne en række spørgsmål i forbindelse med at se nye reelle muligheder ved at leve med en kronisk sygdom. Det var forstyrrende (positivt forstyrrende) for deltagerne at skulle se noget positivt ved deres situation.

Deltagerne blev udfordret til at erkende, at ikke alt var perfekt før de fik sygdommen. Sygdommen kunne give deltagerne mulighed for mere tid til opmærksomhed på og nærvær både med sig selv og med andre. Gruppelederne ønskede at deltagerne skulle åbne op for at se bredden og mulighederne i tilværelsen.

Som en del af sorgprocessen indgår realitetsorienteringsprocessen, enten som efterfølgelse af sorgbearbejdningen eller som en parallel proces. Projektet havde mest fokus på sorgprocessen, men det var projektets mål, at få fokus på realistiske fremtidsdrømme, muligheder og det positive i forbindelse med en kronisk sygdom og dermed leve et bedre liv. Sorgprocessen bestod i at sige farvel til det gamle og realitetsorienteringsprocessen i at sige goddag til det nye. Deltagerne skulle opdage, at der er mere at sige goddag til end farvel til (Holter, A., 1998).

Deltagerne arbejdede med sig selv, og forsøgte at have fokus på de positive ting, de ting de kunne, og ting de kunne glæde sig til, så sorgen ikke kom til at fylde mere end nødvendigt.

Når sorgarbejdet lykkedes, blev sorgen mindre nærværende og det sunde fik mere plads. Når deltagerne kunne sætte ord på sorgen, så kunne de forvente, at de bedre kunne håndtere sorgen ved det næste tab.

Det sker ved, at sorgen har sit eget liv, og når den forløses, så skabes ny energi og frihed til at se nye muligheder. Når sorgen fylder for meget, blokerer den for at kunne se det positive. En gruppeleder udtrykte dette ved følgende billede: "Det er som et reservoir af tårer i en dæmning, og når vandstanden synker, så kan frøene på dæmningens sider spire".

Det ligger i sorgens natur, at forløses det, der gør ondt, så vokser mulighederne frem.

Men en barriere for realitetsorienteringen kan være, at det er lettere at forblive i det kendte, og bevare den kendte identitet som syg. Deltagerne kan vælge at holde fast i det negative (sygdommen og den ubearbejdede sorgen), og undgå at få taget hul på sorgbearbejdning, der er en smertefuld proces.

Deltagerne skulle til at leve med en ny identitet – delvis i sammenhæng med billeder af den tidligere virkelighed og delvis i sammenhæng med den nye virkelighed. De skal leve med at de ikke kan blive af med deres tab, og at der altid vil være vemod tilbage. Men ved at erkende dette, forholde sig til sorgen og vide, at man kan leve godt med den, åbnes der op for at se nye positive muligheder.

En deltager sagde: "Jeg prioriterer på en anden måde, og jeg har fået en sorteringsbuffer".

Det var især bevidstheden om, at det er legitimt at tage hensyn til sig selv, at være blevet bedre til at sige til og fra, og at sætte ord på, der har haft betydning for deltagerens realitetsorientering.

Kropsopfattelse

Deltagerne har delt usikkerhed omkring kroppens reaktioner med hinanden, og der er opnået en naturlig forståelse for, hvordan sygdommen giver sig til udtryk, hvilket har udviklet en større accept af at skulle leve med kronisk sygdom.

Gruppelederne fandt, at det var nødvendigt for deltagerne at kunne respektere kroppens signaler og ikke se sygdommen som en fjende (Stokkebæk, A., 2002). Ved at stoppe med at hade sin krop, vil der frigøres energi.

At skulle lære at leve med kronisk sygdom er ikke nødvendigvis det samme som at indoptage / acceptere dette. En deltager sagde: "Det er svært at acceptere, fordi min selvopfattelse er dannet ud fra et andet menneske end jeg er i dag. Mit selv billede og verdensbillede uden sygdom er indoptaget. Størstedelen af mit selv billede ligger i det tidligere. Jeg havde en anden identitet. Nu har jeg mistet min krop".

Gruppelederne arbejdede hen imod, at få deltagerne til at acceptere en ny identitet med kronisk sygdom ved først at få deltagerne til at skelne mellem at have en sygdom eller være en sygdom. For således at øge bevidstheden om egen personlighed og dermed øge muligheden for at øge personlig og kropslig identitet. Tankegangen var, at bevidstheden om både hvad der var sygdom og hvad der var person (Descartes dualisme) kunne være forløsende, og at dette skulle integreres i deltagerens sorgproces.

Men det var svært for deltagerne f.eks. at præsentere sig ved gruppens start uden at fortælle om deres sygdom.

En deltager sagde senere: "Det er godt at have bevidsthed om sygdommen, fordi den har tendens til nogle gange at overtage mig".

Processen arbejdede herimod, at deltagerne skulle lære at forholde sig til, hvad de kunne bestemme over i forhold til deres krop, men det var svært: "Jeg må vente til kroppen siger, at nu kan jeg".

En deltager fandt ikke, at det gav mening at skelne mellem at have eller være en sygdom, da hun fandt at hun var en helt ny person med sygdommen (Pontys begreb: den levende krop).

Øvelsen - at have eller være en sygdom, havde også den betydning, at deltagerne kunne tale ud fra deres selvbilleder og ikke fra deres følelser. Øvelsen handlede også om at forson sig med sygdommen og dermed identificere sig mindre med den.

"Jeg ser på mit selvbillede med andre øjne. Man får et andet billede af sig selv og det man har været igennem. Det er positivt, da jeg bedre forstår. Men det er negativt, at man er syg og har en diagnose".

Gruppeeftersyn

Efter 8 gruppemøder (gruppen i 2006) blev der gennemført et gruppeeftersyn/ gruppeevaluering, da gruppelederne ønskede at give deltagerne mulighed for at blive mere bevidste om egne andele i gruppens liv og proces.

Gruppelederne havde observeret tre gruppenormer, som havde undret dem og som de ønskede at drøfte med deltagerne. Én norm var, at deltagerne absolut skulle ligne hinanden, hvilket spærrede for selvstændighed og myndighed i forhold til at være sig selv.

En anden norm var, at deltagerne havde tendens til at fortabe sig i detaljer eller tale overordnet omkring de mange tab.

Den tredje norm var, at deltagerne havde tendens til at devaluere deres egen situation, når de hørte om noget voldsomt hos de andre i gruppen.

Spørgsmål, der blev drøftet var:

"Hvad oplever I?"

"Hvad ligger der i denne tendens?"

"Hvad betyder det for gruppens liv?"

Samtidig havde nogle deltagere en oplevelse af ikke at komme til orde, og at der ikke altid blev taget hånd om bemærkninger, som kunne virke sårende.

Gruppelederne konkluderede i overensstemmelse med deltagerne, at de fremover ville gøre opmærksom på, når de tre normer fyldte for meget i gruppen, så deltagerne sammen med gruppelederne kunne undersøge, hvad der sker hos den enkelte og hos de andre deltagere.

Gruppelederne og deltagerne fandt, at gruppeeftersynet kom for sent, men at det var godt at stoppe op og få sat ord på, hvordan gruppen fungerede.

Hvad har deltagerne lært?

Som afslutning på analyseafsnittet skal deltagernes læring opsummeres ved følgende udtalelser:

"At jeg når langt hvis jeg åbner munden. Det skal jeg arbejde med. Jeg vidste godt, at jeg havde det problem, men nu er det gået op for mig, er det er nødvendigt at være åben".

"Det er vigtigt at sætte sig nogle mål, og overveje, skal det være sådan eller skal det være anderledes. Jeg har haft svært ved at have tillid til andre mennesker – det skal jeg arbejde med".

"Jeg synes ikke jeg har fået konkrete redskaber. Jeg mangler værktøjer".

"Hvis jeg skal have løst et problem, så er jeg nødt til at være åben. Det hjælper ikke at tie stille".

"Jeg er overrasket over, at de kunne flytte mig".

"Jeg har lært at finde ud af, hvad der er livskvalitet".

"Jeg har fået mere mod til at tage fat på problemerne, men jeg ved ikke altid hvordan".

"Jeg kan bruge, at jeg er blevet bedre til at være mere åben overfor mennesker".

"Min tolerance overfor det offentlige er ikke stor. Jeg vil gerne behandles ordentligt. Jeg vil ikke syltes og ikke vente – jeg slår mere i bordet nu".

"Jeg er vel på et eller andet plan mere personlig stærk. Det bliver man, når man lærer sig selv bedre at kende, og kan se mening og sammenhæng".

"Jeg vender en situation endnu engang og tænker, at hvis jeg nu gør sådan, så kan jeg ende der og komme igennem".

"Jeg finder én at sætte ord på sammen med. Ikke nødvendigvis én i husstanden, men en jeg er fortrolig med. Man får sat flere ord på, når man er ude af huset".

"Jeg er blevet bestyrket i den linje, jeg altid har lagt – at jeg og andre må acceptere den person, jeg er".

"Jeg kommer længst med direkte kommunikation - ved at melde klart ud. Jeg sagde "man" i starten – nu siger jeg "jeg".

2 deltagere fra gruppen i 2005 har meldt sig til en tabs- og udviklingsgrupeleder-uddannelse i Ehlers-Danlos foreningen.

Hvad kunne have været bedre?

Deltagere gav udtryk for at tabs- og udviklingsgruppen levede op til deres forventning – de fleste sagde i meget høj grad eller i høj grad, og enkelte sagde i nogen grad.

Én deltager foreslog, at mødernes længde udvidedes enten med en halv time eller at den fælles frokost også var en del af gruppemødet, og at gruppelederne deltog.

Alle deltagere i 2005 og 2/3 af deltagerne i 2006 ønskede flere gruppemøder fra 2-3 møder mere. De fandt, at de var kommet i udvikling, men var forskellige steder i processen. En deltager sagde: "Vi blev sluppet lige på det tidspunkt, hvor vi skulle til at begynde". Én sagde, at der var behov for opfølgning resten af livet, da livet er en lang udvikling.

Én deltager ønskede opfølgning efter ca. 1/2 eller 1 år, for at se, hvor meget "vi alle har rykket os i vores udvikling og er blevet bedre til at håndtere tilsvarende situationer ud fra de redskaber, vi nåede frem til". "Det er vigtigt at man ikke glemmer os og lader stå til. Det er nogle hårde ting, man snakker om".

Deltagerne fra gruppen i 2005 besluttede efter tabs- og udviklingsgruppens afslutning at samles med ca. 8 ugers mellemrum.

3 deltagere fra gruppen i 2006 har besluttet at mødes, og er i telefonisk kontakt med hinanden.

Grubelederne har tilbudt at stå til rådighed, såfremt grupperne har brug for det.

Deltagerne i gruppen i 2006 gav udtryk for, at gruppen burde have haft en intern evaluering ved 3. eller 4. møde.

Deltagerne foreslog meditation og afspænding, at der havde været mænd med i gruppen og at der var en grovskitse og forklaring af de anvendte metoder samt at gruppen burde bredes ud over hele landet.

Hvad har grubelederne lært og hvad kunne være bedre?

På baggrund af forløbet i 2005 valgte grubelederne at udvide antallet af møder fra 9 til 11, hvilket gav deltagerne mulighed for at komme længere i processen.

En tabs- og udviklingsgruppe skal have et gruppeeftersyn 2 gange i forløbet – f.eks. ved 3. og 7. møde.

Gurli Fyhres model (side 8) har givet god mening og indsigt for grubelederne i forhold til at vide, om deltagerne var i virkelighedens eller drømmens verden. Denne model burde have været introduceret for deltagerne ved gruppestart, hvilket kunne have bibragt deltagerne større selvindsigt som fundament for sorgbearbejdningen.

Grubelederne ønskede at kunne tilbyde individuelle samtaler under forløbet, da enkelte deltagere havde brug for mere støtte end gruppen kunne give.

Grubelederne ønskede at kunne have afholdt individuelle afsluttende samtaler med deltagerne for i højere grad at kunne målrette rådgivning om perioden efter Tabs- og Udviklingsgruppen.

Formidling

I projektperioden og efterfølgende har projektet været omtalt i Ehlers-Danlos foreningens medlemsblad "Bindeleddet", og ved et oplæg ved Susanne Hovmand på Ehlers-Danlos foreningens 10 års internationale jubilæumskonference i 2006. I forbindelse med Susanne Hovmands og Conny Hjelms foredrags- og oplægsvirksomhed, formidles erfaringer fra projektet. Lykke Rehder – formand for Ehlers-Danlos foreningen og andre medlemmer omtaler projektet i relevante sammenhænge, f.eks. ved medlemsaktiviteter i foreningen, ved samarbejde med andre foreninger og offentlige instanser m.fl.

Samtidig blev der i 2006 gennemført en tabs- og udviklingsgrubeleder-uddannelse i Ehlers-Danlos foreningen.

Konklusion

Formålet med projektet var at iværksætte et pilotprojekt for mennesker med kronisk sygdom, hvor der blev udviklet konkrete værktøjer til "at lære at leve med" kronisk sygdom. Ud fra den synsvinkel, at uafsluttet og ubearbejdet sorg kan være en stor hindring for optimal livsudfoldelse.

Man valgte at afprøve tilbudet som et gruppeforløb, da man ønskede at arbejde med gruppeprocesser i kombination med sorg- og krisebearbejdning, eksistentiel psykologi, fænomenologisk sansning og sundhedspsykologi.

Der var tre hypoteser i projektet:

1) Ubearbejdet sorg over at have en kronisk sygdom ligger som en psykisk "klangbund", som tanker, følelser og handlinger bliver reflekteret i forhold til. Hvis sorgen ikke bearbejdes, kan den udvikle sig til patologisk sorg, der kan fylde hele personens liv.

Ved at inddrage sorgbearbejdning i behandlingen af mennesker med kronisk sygdom, vil sorgen ændre karakter og få betydning for menneskets mulighed for at lære at leve med kronisk sygdom. Sorgen vil stadig være en psykisk "klangbund", men vil have en anden "tone" i retning af vemod, og måske taknemmelighed over andre livsmuligheder. Ubearbejdet sorg er energikrævende (at holde facaden) og hindrer livsudfoldelse. Der er lægende kræfter i en sund sorgproces, der kan give nye drømme, håb og forventninger.

2) Ved at skelne mellem, hvad der er sygdom og hvad der er personlighed, skelne mellem at have en sygdom eller være en sygdom, og skelne mellem hvad der er tab på grund af kronisk sygdom og hvad der er "almindelige" livsvilkår, øges bevidstheden om egen personlighed med mulighed for at udvikle den personlige og kropslige identitet. Når sygdommen "skrumper" bliver udsynet og mulighederne større.

3) Når mennesker bliver bekræftet på deres menneskelighed, sker udvikling af sig selv. Det er en naturlov: Når jeg bliver mødt, så går jeg selv.

Sammenfattende har tabs- og udviklingsgruppen betydet, at deltagerne er blevet bevidste om sammenhængen mellem sorgbearbejdning og deres mulighed for at leve et bedre liv med kronisk sygdom. Deltagerne har opnået at give udtryk for tanker, følelser og behov, og er gensidigt blevet forstået og bekræftet i, at disse tanker og følelser er legale. Deltagerne har opnået åbenhed og accept omkring deres sygdom, og en erkendelse af, at sygdommen får konsekvenser for deres måde at leve på. Deltagerne er blevet mere realistiske i forhold til forventninger til dem selv og andre. Deltagerne siger i dag i højere grad fra ud fra egne behov - uden dårlig samvittighed. Deltagerne er blevet bedre til at se nye muligheder.

En del af deltagerne ønskede et længere forløb med flere mødegange, og det kunne være optimalt, om deltagerne kunne forblive i gruppen indtil de selv fandt, at det var tid til at ophøre i gruppe. Dette skete for nogle deltagere.

Størstedelen af deltagere gav udtryk for, at de opnåede redskaber til at tackle tab og sorg med.

Deltagerne opnåede forudsætninger for vedvarende personlighedsmæssige forandringer, men hvorvidt deltagerne formår at holde fast i ændrede tankemønstre og handlemåder, kan kun fastslås ved yderligere analyser efter en årrække.

Det sværeste for deltagerne i tabs- og udviklingsgruppen var at:

- Erkende at de havde ubearbejdet sorg
- Udtrykke behov
- Være på farlig ukendt usikker grund.
- Ikke at flygte fra det smertefulde – og være i sorgen.

Deltagerne gav udtryk for, at det havde overrasket dem, at sorg egentlig fyldte så meget. Men sorgvinklen gav dem indirekte redskaber, der gjorde det lettere at leve med kronisk sygdom. Deltagerne har således gennem gruppens metoder opnået større personligt integritet, og genskabt eller skabt større tillid til sig selv og omverdenen.

For de deltagere, der gik mest i sorgproces, betød processen, at de blev bevidste om, hvad der gjorde ondt, de turde mærke sorgens følelser, fik sat ord på, fik bearbejdet følelserne og begyndte at se nye livsmuligheder.

For nogle deltagere har det været svært at omsætte viden om sorgens processer til egentlig sorgbearbejdning. Deltagerne har dog opnået en tryghed i at vide, at sorgens følelser er normale og legale. Nogle deltagere var i flere af sorgens faser på en gang, og gav f.eks. udtryk for sorgen samtidig med at der var fokus på nye muligheder.

Det der virker i en tabs- og udviklingsgruppe er sorgprocessen funderet på tryghed, og med anvendelse af metoder som sansning, spejling, spørgeteknik samt gruppedynamik, realitetsorientering og arbejde med kropsopfattelse.

Tags- og udviklingsgruppen forløb og indhold var tilrettelagt omkring følgende faser:

1. At erkende tabet (fortid)
2. At gennemleve og udtrykke sine følelser (nutid)
3. At udvikle nye måder at leve på (fremtid).

Hjemmeopgaverne forstærkede deltagernes proces, da deltagerne i perioderne mellem møderne, havde noget konkret at arbejde med.

Projektet valgte at arbejde med gruppeprocesser, hvor deltagerne sammen fik mulighed for at huske, erkende og undersøge smertefulde følelser og give udtryk for dem. Det var den øgede personlige selvindsigt og relationerne mellem deltagerne og relationerne til gruppelederne, der havde betydning for deltagernes proces og resultater. Særligt den gensidige identificering af fælles livsvilkår med kronisk sygdom havde betydning. At deltagerne var sammen om kronisk sygdom, betød at de fik snakket om usikkerhed omkring sygdommens symptomer, hvilket medførte at deltagerne hurtigt opnåede fortrolighed og tillid til hinanden.

Feedback øvelsen betød, at deltagerne fik feedback på det, de udtrykte. Det bekræftede dem i, at deres tanker og følelser var legale. Tvivl og usikkerhed om egen identitet blev til en vis grad elimineret, og fik betydning for deltagernes mod på også i andre sammenhænge at udtrykke sig og stå fast.

Det betød meget for deltagerne, at de kunne se, hvordan de deltagere, der var kommet længst i gruppen, kom igennem sorgprocessen.

Gruppeledernes anvendelse af sansning, spejling og en særlig spørgeteknik betød, at relationerne til deltagerne var præget af ægthed og faglighed. Ægtheden forstærkede betydningen af fagligheden. Fagligheden bestod primært i viden om sorgprocesser, menneskelige psykiske processer og reaktioner, at kunne styre gruppeprocesser samt indlevelsessevne. Det havde betydning for gruppens resultater, at gruppelederne kendte hinanden og havde kendskab til hinandens faglighed, og personlige styrker og svagheder.

I gruppeprocesserne blev der udviklet en metode til at komme i kontakt med de følelser, som det at skulle leve med et kronisk handicap afstedkommer, og som det kan være utroligt svært for handicappede at reflektere over. Deltagerne fik mulighed for at dele deres oplevelser af meningsløshed, håbløshed, vrede og frustration.

Realitetsorienteringen tog udgangspunkt i, at lidelse åbner for det bærende. Deltagerne havde svært ved at se det positive og nye muligheder. Gennem sorgprocessen arbejdede de med det symbioselignende forhold mellem dem og sygdommen, hvor sygdommen fyldte for meget. Symbiosefølelsen blev gradvist opløst, og i denne proces kunne deltagerne udvikle en ny identitet med sygdomme til stede som et naturligt livsvilkår. Derved opnåede deltagerne at kunne sætte fokus på nye muligheder. Deltagerne forlod i større eller mindre grad drømmeverdenen og gik over i virkelighedens verden.

Deltagerne lærte at være bevidst om og tage kontrol, når dette var muligt. Risikoen for at falde hen i opgiveness blev mindsket.

Arbejdet med kropsopfattelse understøttede deltagerens arbejde med realitetsorientering. Ved i første omgang at arbejde ud fra Descartes dualisme og senere hen imod en "er-kropsoplevelse" (Ponty), opnåede projektet, at deltagerne i langt højere grad oplevede kroppen som en integreret del af selvet. Deltagerne kunne fungere som "en levende krop", hvor det psykiske og kropslige ikke var adskilt, men samlet set erfarende, vidende, huskende og udtryksfulde.

Især deltagerne i 2005 fandt, at skelnen mellem person og sygdom gav mening, og at denne skelnen var med til at styrke deres personlighed.

Forventningen var, at adskillelsen mellem den kroniske sygdom og personen, ville frisætte energi. Det viste sig, at det var accepten/integrationen af sygdommen og personligheden, der gav energi. Det medførte, at deltagerne oplevede, at det var dem, der "ledte og fordelte" i deres liv. I modsætning til tidligere, hvor det var sygdommen, der "ledte og fordelte". Ved at integrere sygdommen, identificerede deltagerne sig mindre med at være syg, da sygdommen var blevet en del af dem.

Men der vil være perioder, hvor forholdet mellem krop og selvet forstyrres, når der opstår nye tab af kropsfunktioner. Det må forventes, at deltagerens øgede bevidsthed om sammenhængen mellem krop og personlighed vil betyde, at de lettere kan håndtere disse nye situationer.

Hypotese 1 har gennem projektets resultater og processer vist sig at være blevet bekræftet. Hypotese 2 kan bekræftes så langt, at det giver mening at skelne mellem

sygdom og personlighed, men at dette ikke kan stå alene. Sygdom og personlighed skal efterfølgende integreres.

Hypotese 3 underbygger hypotese 1 og 2 ved at gruppelederne anvendte metoder fra det fænomenologiske sansende møde. Når mødet mellem gruppelederen og deltagerne var baseret på åbenhed, at der ikke blev set efter noget bestemt, der skete anerkendelse af deltagerens individualitet, gruppelederne havde evne til både at handle og være til stede samt gruppeledernes ægte ønske om/trang til at hjælpe, så blev deltagerne bekræftet på deres menneskelighed og udviklingsprocessen begynder af sig selv.

I gruppen i 2006 blev der afholdt et gruppeeftersyn. Gruppen i 2006 var til tider præget af en mindre form for disharmoni og et ustabil fremmøde. Gruppelederne valgte at tage hånd om dette ved et gruppeeftersyn, som kom for sent. Såfremt der havde været grebet ind tidligere, kunne dette have haft betydning for deltagerens proces og resultater. Et fast midtvejsgruppeeftersyn i grupper som tabs- og udviklingsgruppen kan anbefales.

Der var især to forhold som ikke var forudsætte ved projektets start, og det var betydningen af anden sorg og omgivelsernes fordomme.

Projektet tog udgangspunkt i specifikt at arbejde med sorg i forbindelse med kronisk sygdom, men det viste sig, at det var nødvendigt også at arbejde med andre sorger. Sorgens følelser er de samme, og de var sammenfiltrede. Såfremt sorgen, uanset hvilken sorg, det handlede om, ikke blev bearbejdet, ville den kunne forhindre bedre livsudfoldelse.

Nogle deltagere havde svært ved at tackle omgivelsernes fordomme og myter særligt i forbindelse med manglende tilknytning til arbejdsmarkedet – at de ikke ønskede at arbejde. Deltagerne havde oplevet, at det var et tabuemne at give udtryk for det positive ved at være handicappet både i forhold til det nære netværk og som samfundsnorm, hvilket kan være med til at præge deltagerens identitetsopfattelse. En samfundsnorm som ”de er ressourcekrævende at have på en arbejdsplads” m.fl. kan være internaliseret hos deltagerne, hvilket kan hindre deres fokus på nye og positive muligheder. Dette gav sig til udtryk som dårlig samvittighed.

For de økonomisk anvendte ressourcer i alt kr. 382.872 til 2,5 års projektarbejdet eksklusiv forarbejde, har projektet opnået at 12 deltagere har fået mulighed for at erkende og bearbejde sorg i forbindelse med et kronisk handicap, og der er blevet udviklet metoder til sorgbearbejdning for mennesker med kronisk sygdom. Projektet har på individniveau udviklet et tilbud af psykologisk karakter, der tager hånd om de følelsesmæssige og personlige følger af kronisk sygdom.

Projektet har vist at have et helbredende sigte, og det må ligeledes forventes, at projektet har forebygget en forværring af deltagerens følelsesmæssige og psykiske problemer ved at leve med kronisk sygdom på kort og eventuelt på lang sigt. Projektet vil derfor på samfundsniveau kunne spare samfundet for social- og sundhedsmæssige udgifter, såfremt tilbudet bliver tilgængeligt for mennesker med kronisk sygdom.

Den evalueringsmæssige tilrettelæggelse har betydet, at projektets resultater og metoder har været fulgt løbende gennem dataindsamling og –bearbejdning samt formid-

ling til gruppelederne, således at muligheden for refleksion, læring og metodeudvikling er blevet styrket. Projektets resultater kunne have været nuanceret ved en analyse af, hvorledes deltagernes familier og andre i deres netværk (f.eks. også mennesker fra det offentlige system), oplevede projektets betydning. Dette lå dog uden for evalueringens ramme.

Den teoretiske kontekst har været meningsfuld, og har været med til at inspirere, forme og skabe forståelse for de anvendte metoder.

Projektet var et pilotprojekt, og som sådan har projektet opnået resultater og udviklet metoder, der berettiger til at gøre tabs- og udviklingsgrupper for mennesker med kronisk sygdom til permanente tilbud, hvor der stadig udvikles metoder, og hvor der opsamles og dokumenteres erfaringer. Dog skal initiativtagere være opmærksomme på den modstand, som gruppelederne mødte i forbindelse med visitering til tabs- og udviklingsgruppen på grund af, at de psykiske følger af kronisk sygdom er tabubelagte, og at koblingen mellem sorgbearbejdning og muligheden for bedre livsudfoldelse stadig er ganske ny og ukendt. En fortsættelse og forankring af projektet er afhængig af ekstern økonomisk støtte.

Projektets metoder vil ligeledes være anvendelige i andre sammenhænge, hvor manglende sorgbearbejdning hindrer bedre livsudfoldelse.

Projektet har vist, at det er muligt for mennesker med kronisk handicap at lære at leve et bedre liv, når der tages hånd om den sorg, som et handicap indebærer.

Litteratur

Bauer, J. (2006). *Hvorfor jeg føler det du føler*. København: Borgen.

Davidsen-Nielsen, M. og Leick, N. (2003). *Den nødvendige smerte*. København: Hans Reitzels Forlag.

Fyhr, G. (2000). *Sorgens Rum*. København: Gyldendal.

Heap, K. (2003). *Gruppetoder inden for social- og sundhedsområdet*. København: Hans Reitzels Forlag.

Holter, A. (1998). *Odins øje. At miste for at vinde*. København: Borgens Forlag.

Isachsen, K. (2003). *Lad følelser få sprog*. Frederiksberg: Unitas.

Kast, V. (1993). *Den største sorg i verden her*. København: Munksgaard.

Martinsen, K. (2006). *Samtale, skønnen og evidensen*. København: Gads Forlag.

Martinsen, K. (2004). *Øjet og kaldet*. København: Munksgaard Danmark.

Overgaard, A.E. (2003). *Åndelig omsorg*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Stokkebæk, A. (2002). *Psykologi 2 Sundhedspsykologi*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Yalom, I. (1998). *Eksistentiel psykoterapi*. København: Hans Reitzels Forlag.

Litteratur, som projektet er inspireret af:

Andersen, S. (2001). *Livet som kronisk syg*. Kronikken i Politiken.

Barrett, D. (1996). *Skabshandicappet – en personlig artikel om at have Ehlers-Danlos*. Kronik i Det Fri Aktuelt.

Bruun, K. (1996). *Ja til hele livet*. Kronik i Politiken.

Niels Peter Agger, N.P., Andersen, H., Mathiesen, J., Olsen, E., Poulsen, A. og Zenius, F. (1991) *Psykologisk behandling ved somatisk sygdom*. København: Komiteen for Sundhedsoplysning.

Davidsen-Nielsen, M. (1995). *Blandt løver. At leve med en livstruende sygdom*. København: Gyldendal.

Falk, B. (1996). *At være - der, hvor du er: om samtale med kriseramte*. København: Nyt Nordisk Forlag

Falk, B. (2006). *Kærlighedens Pris*. København: Anis.

Frølich, S. (2001) *Kroniske smerter: kan man lære at leve med det?* København: Nyt Nordisk Forlag.

Geest, H. (1984). *Under fire øjne. En bog om sjælesorg.* København: Forlaget Aros.

Holst, M. (2000). *Svig og Smerte et liv med kroniske smerter.* København: Dafolo Forlag.

Møllehave, I. (2003). *Når smerten ændrer din verden. Gode råd og erindringsglimt fra en kronisk smertepatient.* Forlaget Victor.

Ørum, P. (1984). *Sorgens følelser.* København: Gyldendal.