

psykologi - meditasjon - kultur - samfunn

dyade

2/12

■ ACEM

MED ANSIKT MOT DØDEN





Acem-meditasjon

acem.no

Redaktør:
Vilde D. Haakensen

Redaksjon:
Turid Suzanne Berg-Nielsen
Rolf Brandrud
Svend Davanger
Halvor Eifring
Christopher Grøndahl
Eirik Jensen
Dag Jøssen

Redaksjonsekretær:
Anne Friis-Baastad

Korrektur:
Gunnhild Reistad

Design:
Christopher Grøndahl

Foto:
www.sxc.hu
flickr.com
Christopher Grøndahl

Administrasjon:
Acem sekretariat

Redaksjonsråd:
Ole Gjems-Onstad
Carl Henrik Grøndahl
Torbjørn Hobbøl
Are Holen

Adresser:
Postboks 2559 Solli, 0202 Oslo
Huitfeldtsgt. 49, 0202 Oslo

Telefon: 23 11 87 00
Telefaks: 23 11 87 09
Bankgiro: 6026 05 04048

dyade@acem.no
www.dyade.no

Trykk/opplag:
Hegland Trykk 1100 eks

Utkommer fire ganger i året

Abonnement
For året 2012: kr. 220,-

ISSN 0332-5790

Innhold

- 2 Med ansikt mot døden
Leder
- 4 Biomassens sang
Noen enkle tanker om liv og død
- 14 Aksept eller benektelse?
Er det gode måter å forholde seg til sin forestående død på?
- 26 Et sted der ingen andre kunne være
Hvordan er det å være dødssyk familiefar?
- 32 Meditasjon over døde kropp
Døden er et velegnet meditasjonsobjekt
- 38 Sjokket
Jeg var kalt inn for å få svar på biopsi.
- 42 Da alvoret innhentet en hel generasjon
Terrorangrepet som gjorde slutt på ironien
- 44 Nær noe av livets kjerne
Fordeler og ulemper ved en kreftdiagnose
- 54 Den gode hjelperen?
Det er heller ikke lett å være pårørende

Med ansikt mot døden

Døden er absolutt. Den er ikke høflig. Den pakker ikke inn. Døden kommer når den kommer og tar det den tar. Den presser alvor og følelser selv på de som liker å holde denslags på avstand. Døden er brutal, men ærlig.

Jeg tror det var noe av denne ærligheten og nærheten som gjorde at jeg ønsket å bli kreftlege. Selv om de fleste i dag blir friske av kreftsykdommen. Arbeidet med alvorlig sykdom og død ble en motsats til mye annet i livet, der det mest alvorlige blir holdt på trygg avstand med en ironisk kommentar, konsum og atspredelse, jobb-jag eller andre avledningsmanøvre.

Noe av det mest påfallende ved å jobbe med mennesker som nærmer seg døden er hvor forskjellig de reagerer. Mens noen stritter imot helt fram til siste sukk, senker andre skuldrene og slapper av og gjør det beste ut av den siste tiden. Hva bestemmer hvordan man reagerer i en så eksistensielt utfordrende og ukjent situasjon? Hvordan ville jeg reagert?

Å vende ansiktet mot døden er en eksistensiell øvelse. Vi gjør den ikke ofte i vårt samfunn. Mange har levd størstedelen av livet uten å forholde seg til døden annet enn som noe som vil komme i fjern fremtid. Blir man syk, finnes det nok av leger og medisiner som kan fikse det. Livet er ikke farlig.

Hensikten med dette Dyadenummeret er ikke å dra leseren inn i dystert alvor. Snarere er det å bringe til torgs refleksjoner ulike mennesker har gjort seg i møtet med andres

død eller i møtet med egen sannsynlig snarlige død. For jo, det er noe som betyr noe. Alt er ikke likegyldig.

Barnefaren og karrieremannen som brått ligger døden nær og har mistet kontroll over de aller mest grunnleggende funksjoner. Fra å være den sterke – som forsørget familien og veiledet de yngre på jobben, var han nå avhengig av hjelp for å klare de enkleste ting. Og døden ble en følgesvenn gjennom flere år. Er det nå du skal komme og hente meg?

Ektefellen og barna som følger sine kjære i en fase som ikke bare er preget av sorg og forsoning, men også av sinne, bebreidelse og samvittighetskvaler. Sorgen er vond, men akseptabel. Sinne og bebreidelse er vonde og uakseptable. De passer ikke inn i bildet av hvordan vi ønsker å være som pårørende. Men like fullt dukker de opp. Er det farlig å slippe dem til?

Når vi er presset, blir de fleste av oss mindre empatiske og mer selvopptatte. Det kan prege både den syke og de som står nærmest. Men slik liker vi gjerne heller ikke å se oss selv. Kan vi klare å akseptere det vi står oppe i – både av sykdom og egne reaksjoner? Eller blir det for vanskelig å ta inn – må vi stenge det ute? For nettopp polariteten mellom aksept og benektning ser ut til å prege hvordan vi har det i en situasjon som er såpass krevende praktisk, emosjonelt og eksistensielt.

Ulike religioner har hver sin spesielle måte å forholde seg til døden på. Dette kan blant annet sees i hvordan de behandler

de døde kroppene. Er den døde kroppen ekkel? Vakker? Selve dødsøyeblikket er ofte rolig og fredelig – og beskrives i dette Dyadenummeret også poetisk. Hva som skjer med kroppen etterpå observeres og beskrives langt sjeldnere av de fleste, men her får vi se hva som faktisk skjer – og hvordan dette har vært brukt i ulike meditative tradisjoner.

Alvorlig sykdom leder heldigvis ikke alltid til døden. Flere og flere overlever kreft. De fleste som har hatt en kreftdiagnose har gjennomlevd frykten for å dø av sykdommen. Men de har overlevd. Hvilke spor setter det de har vært gjennom? Hvilke spor setter sykdom og behandling på våre kropp og sinn – spor som vi må leve med videre?

Uvissheten om hva som skjer etter døden er en kontrast til det absolutte og det ugjenkallelige ved døden. Før har vi kunnet utsette. Nå er det ikke noe senere. Det som ikke gjøres nå, blir aldri gjort. Døden tar ingen hensyn. Det spiller ingen rolle om det ikke passer, om du ikke vil, om du ikke fortjener det. Deri ligger dødens ubønhørlige brutalitet. Men også dens evne til å skape nærhet og alvor. For et møte med døden treffer også Alvoret i oss og skaper, paradoksalt nok, en nærhet til selve livet.

Dette er noen av temaene som belyses i dette nummer av Dyade. Her er tanker, inntrykk og undringer. God lesning!

Vilde Haakensen

BIDRAGSYTERE I DETTE NUMMER AV DYADE

Carl Henrik Grøndahl, cand philol, har tidligere vært journalist og kritiker i Aftenposten og kanalsjef i NRK, og er nå redaktør i NRK Drama. Tidligere redaktør i Dyade. Meditasjonslærer i Acem.

Halvor Eifring er dr. philos og professor i kinesisk ved Institutt for kulturstudier og orientalske språk, Universitetet i Oslo, hvor han leder et internasjonalt forskningsprosjekt om meditasjonens kulturhistorie. Redaktør i Dyade og meditasjonslærer i Acem.

Inger-Lise Nesvold er fysioterapeut og jobber med brystkreftpasienter på Radiumhospitalet. Hun tok doktorgraden på senbivirkninger etter behandling av brystkreft. Hun har også holdt flere kurs for brystkreftpasienter. Kurslærer i Acem og yogalærer.

Vilde D Haakensen er dr. med, lege på Radiumhospitalet og har tatt doktorgrad på brystkrefttrisiko og -utvikling. Redaktør i Dyade og kurslærer i Acem.



Hvorfor har naturen utstyrt
en art til å slite med alt dette?

Biomassens sang

Noen enkle tanker om liv og død

Mennesket er biomasse på en ørliten klode i et ufattelig digert univers. Muligens ett av flere ufattelig digre univers. Biomassen har ett mål: å bruke sitt knappe sekund av tid til å føre livet og genene videre. Og så råtne.

Gjennom milliarder av år har myriader av livsformer gått til grunne, fordi de ikke kan tilpasse seg de biologiske vilkårene, eller fordi de fortrenses og utslettes av andre livsformer. Det kommer til å skje igjen og igjen i de milliarder av år som trolig gjenstår av klodens liv. Som knøttliten del av denne voldsomme, skiftende, sydende biomassen eksisterer jeg et nanosekund. Og i dette gigantiske, likegyldige universet er min død en skjebnetung affære? Spør **Carl Henrik Grøndahl**.

Dette er mitt liv sett utenfra. Sett innenfra er det ikke så storslagent enkelt. Fordi vi også er resultat av noe som må ha vært en brutal mutasjon etter milliarder av år. En ørliten del av biomassen blir overutrustet til å utføre den oppgave det er å forplante seg og dø. Den får bevissthet om sine

livsvilkår. Den ser at det er gåter, godhet og faenskap, den får valgmuligheter, lengsler, drømmer, poesi, fantasi. Vi kan denges i filler av vår psykologi. Vi kan se med fiendeblick på kroppen og forakte dens skrøpelighet, avsky misdannelsene og stirre med gru på de tegn som forteller

at den har én retning: forfall, oppløsning, død og forråtnelse.

I mennesket ser det skapte seg selv i en bevissthet som driver oss bort fra natur og sammenheng og krever en form for mening. Som får oss til å lage skapelsesmyter, fordi det livet som raser gjennom oss, er uforståelig. Det jødisk-kristne eventyret om syndefallet med frukten fra kunnskapens tre forklarer den overutrustedes smerte ved å oppdage at jeg er et individ atskilt fra alle andre, og at jeg ser det forferdelige: Jeg skal opphøre å være. Jeg skal dø.

Kanskje er dette en overutrustning som er abnorm, hensiktsløs, ødeleggende, og derfor sikker på utryddelse.

UTSPEKULERT DÆVELSKAP

På våre måter tumler vi i våre ettertenksomme stunder med de spørsmålene Peter Wessel Zapffe¹ boltrer seg i:

Hva er det for en utspekulert dævelskap jeg er kommet opp i her? Ild og tørke, flom, storm, kulde, jordskjelv, alskens katastrofer og varianter av ondskap og sykdom kan ramme meg uten hensyn. Min oppholdstillatelse i livet kan bli inndratt når som helst, brått og uten varsel, og mine synspunkter blir ikke hørt. Bak all nytelse og alt det vakre er menneskelivet et hårreisende

barbarisk land, hvor jeg tåles inntil videre, men etter orde fra en ukjent og utilgjengelig instans kan jeg bli pint og drept av sykdom og annen faenskap på et hvilket som helst tidspunkt

Hvorfor skal jeg finne meg i dette? Hva for en reise var jeg på, den gang jeg ble menneskefødt? Har jeg selv på ukjent vis forvoldt min dom, eller er jeg offer for en hårreisende metafysisk urettferdighet etter menneskelige mål - og hvilke andre har jeg å måle med? Verden er ikke bygget over menneskelige prinsipper. Her tyranniseres vi av en lov, som ikke spør etter våre verdier og behov.

JEG SKAL DØ

Og den verste av alle meningsløsheter er at den kontinuiteten jeg kan oppleve i mitt indre, at jeg har en historie, at jeg eksisterer i en sammenheng - et "jeg" som er det mest stabile vi kjenner gjennom alt det foranderlige - også det er forgjengelig. Det skal bli til intet. Og dette "intet" - er det et tilfredsstillende mål for våre liv? For alt vårt arbeid og slit, våre nederlag og saligstunder, våre evner og drømmer?

Nei. Ett sted har vi alle i oss en svimlende tomhetsfølelse av meningsløshet. Under den ulmer det i oss alle. Peter Wessel Zapffe kaller det metafysisk angst. Bak alt det vi

Hvorfor har naturen utstyrt én art til å slite med alt dette?

strever for å fylle våre liv med, vet vi at mitt "jeg" skal opphøre å være. Jeg skal dø.

Hvorfor har naturen utstyrt én art til å slite med alt dette? Og ikke minst - til å finne svar på dette spørsmålet? Fra de mest enkle til de mest dypsindige?

"Menneskeslekten kommer fra Intet, går til Intet. Ut over dette er det Intet." skriver Zapffe i sitt siste forord til *Om det tragiske*. Legg merke til at han bruker stor forbokstav. Kanskje er forskjellen på intet og Intet at det første virkelig er ingen ting, men det siste like gjerne kan være *The cloud of the unknowing* eller et annet ord for det store Ufattelige.

For noen er den uutholdelig, tanken på at døden bare er en bryter som blir skrudd av, så går alt i sort. Våre forfedre la leker i gravhaugene til sine barn. For andre er dette håpet: Slutten er et tomt ingenting. Vi både håper og frykter. Muligheten, frykten for at det kanskje er noe mer, får Hamlet til å vike fra selvmordet i sin berømte monolog: *To be or not to be*.

GJENOPPSTÅ?

For en del år siden hadde jeg samtaler med en pensjonert biskop i Den norske kirke. Hva var grunnlaget for hans tro? At Kristus har lovet ham evig liv.

Ja. Nettopp. Vår overutrustning gir oss ikke bare innsikt i menneskeslektens livssyklus og den død som møter oss. Vissheten om døden gjør oss også grenseløst kreative. Vi vet ingen ting, absolutt ingen ting om hva som venter oss på den andre siden. Men det hinsidige er kanskje det som er beskrevet mest utførlig med mest visshet. Dette ukjente, gåtefulle, skremmende, det alltid utforskede, den reisen ingen melder tilbake fra, setter fantasien i høygir.

Det forunderlige er at vi kan bli så religiøst bastante, så investerte, så kjempende i våre oppfatninger om det vi overhodet ikke vet noe om: en eksistens etter døden. Er det noe vi bør nærme oss med åpen undring, må det være nettopp Intet. Mørket. Det etterpå.

Jo mer konkrete våre forestillinger er, desto mer inviterer de til ekle spørsmål.

Når biskopen tror at jeg er lovet evig liv, hvilket jeg lever videre? Det bør helst være et jeg befrikket for alle nevroseser, all umodenhet, alle livsrester, all aggresjon - all psykologi. Hvis vi møtes igjen på den andre siden med alle våre dumheter, er det ikke sikkert at evigheten er et blivende sted. Biskopen satser trolig på at døden er den store terapeut som sletter ut alt. At det er engelen i oss som overlever døden.

Alt dette har menneskeslekten diktet for å mestre den metafysiske angst

Hva så med det hylster som skal huse dette jeg? Det kristne begravelsesritualet sier ganske riktig at vi er kommet av jord og støv, og at vi skal bli til jord og støv. Men så: av jord skal vi gjenoppstå? Skal biskopen gjenoppstå som umoden 26-åring, fysisk på topp før forfallet begynner? Gjenoppstår jeg med de kroppstrekk som har plaget min selvfølelse hele livet? Skal jeg eksistere i evighet med tynt år, tynne bein, stor nese og stygge tenner? Eller regner vi med at døden gjør alt vakkert?

ENGLEBASUNER

Det er litt for enkelt å gjøre narr av en aldrende manns tro på at han skal få være seg selv i evighet på en eller annen måte. Eller at en destruktiv mann skal få den tvilsomme glede å fare over 70 jomfruer, hvis han dør på en spesiell måte. Men utpenslede forestillinger om en tilværelse etter døden, inviterer et overordnet perspektiv: Alt dette har menneskeslekten diktet for å hjelpe oss med å mestre den metafysiske angst. Noen hevder at det er døden som har skapt religionene. De gir oss en hånd å holde i når vi glir inn i det store Mørket. Salmedikteren Thomas Kingo (1634 - 1703) er en av dem som dikter om det evige liv. Han er trett av all forfengeligheit og vil si farvel til verden.

Så far da, farvel/ du skal ikke lenger

bedrage min sjel./Du dårende verden, jeg sier deg av,/ og senker deg ned i forglemmelsens grav.

Så går han i gang med å beskrive hva hans trette sjel lengter etter. Evig lys, et liv blant engler, ingen misunnelse, Guds smilende ansikt, ingen smerte, ingen død, forfriskende englebasuner. Så kan man naturligvis bli pirret av den siste strofen:

Men glem ei at lysten er evig og søt / i Abrahams skjød, / i Abrahams skjød.

Abrahams skjød? Er han...? Legger han det samme i lyst som vi ville gjort? Evig og søt kåtskap? Hvem vet, men i motsetning til islam er ikke kristendommen kjent for å friste med sex etter døden.

CANOSSA

Den som har den seirende fortellingen om hva som venter på den andre siden av terskelen, har også stor makt. De investerte forestillinger om dødens følger er en grunn til at religionskamper kan bli så brutale, for det er ikke bare dette korte, strevsomme livet, men etterlivet, evigheten, saligheten, sjelefrelsen som står på spill:

På 1100-tallet var den tysk-romerske keiser Henrik IV i kamp med pave Gregor VII. Keiseren ville kneble paven, ta fra

Det er ikke vanskelig å ramse opp alle de tider og steder som virkelig ville vært hårreisende barbariske

ham råderett. Henrik hadde store styrker, men paven vant, fordi han forvaltet våre forestillinger om livet etter døden. Han lyste keiseren og hans folk i bann. Dermed stengte han porten til evigheten, og fordi forestillingen om et liv etter døden var så sterk og så ladet hos keiserens undersåtter, måtte Henrik gå sin botsgang til paven i Canossa, fastende og kledd i striskjorte. Etter tre dager slapp Gregor ham inn og ga den knelende, angrende keiseren sin tilgivelse. Den som definerte døden, ydmyket den som hadde makten i livet.

700 år senere ga ikke forestillingene om livet etter døden samme makt. Napoleon fortalte Pius VII at riktignok var paven konge over Roma, men Napoleon var keiser over det hele. Han okkuperte Roma i april 1808. Paven prøvde samme svar som sine forgjengere. Han lyste alle som krenket den katolske kirke, i bann. Napoleon ga blaffen. Hans soldater rykket inn i Vatikanet og arresterte paven i juli 1809. Eneste rest av frykt for et plagsomt liv etter døden skinner gjennom denne uttalelsen fra offiseren som ledet raidet: Alt gikk greit, helt til jeg fikk øye på Den hellige far. Da mintes jeg min første nadverd.

INTERESSANT HELVETE

For menneskeheten har jo ikke bare lagt sine

beste drømmer om det gode liv, men også sine verste forestillinger om straff og pine inn i etter-døden-fantasiene. Det er verdt å merke seg at kristendommen har sikret sin makt mer med imponerende kreativitet om et helvete - altså straffen for ulydighet - enn å utbrodere den paradisiske tilstanden, som er belønning for lydighet. Det kristne helvete har nok skremt flere til tro enn det kristne paradiset har lokket.

Det gode liv for oss selv, straff og pine for våre motstandere. Slik bruker vi mulighetene det store Ufattelige gir oss, til å balansere de regnskap vi ikke får til å gå opp i livet og få tatt dem vi aldri fikk kvestet mens de levde:

Den jødiske filosofen Maimonides, som levde på 1100-tallet, insisterte på at Jesu navn aldri måtte nevnes uten at det ble fulgt av en forbannelse. Han kunngjorde at nazareeren gjennomliden sin straff til evig tid: Å bli kokt i ekskrementer.²

I sine frodige beskrivelser av Inferno forteller Dante om Jesu' ferd til dødsriket, blant annet for å hente ut dem som var blitt pint ufortjent i noen hundreår, slike som Pytagoras. Men Dante utfolder seg virkelig i beskrivelsen av den groteske parterte profeten Muhammed.

Alt dette har menneskeslekten diktet for å mestré den metafysiske angst

Det er bare 60 år siden professor Ole Hallesby holdt sin berømte radiotale og fikk i gang en seriøs debatt om helvete: Hvis du ikke tror og faller død om på gulvet, faller du også ned i avgrunnen. Hvordan tør du legge deg til å sove, når du ikke vet om du våkner igjen i helvete?

Muligens har forestillingen om helvete ikke bare vært usunn for folkehelsen. Livet mellom fødsel og død går aldri opp, forklarer ikke, viser oss ingen rettferdighet. Den som plager deg, hjemsøker og ydmyker deg, kan ha det godt alle sine levedager. Da er det terapi i å vite at denne plageånden kommer til å bli torturert i evighet.

BARBARISK? VIRKELIG?

Hvis det er riktig at vi tumler med Peter Wessel Zapffes metafysiske angst i våre blå stunder, er det ett spørsmål som burde oppta oss mer enn noe annet.

Når Zapffe raser over at vi har havnet i et hårreisende barbarisk liv med en destruktiv overutrustning - tar han ikke litt vel hardt i? Han som skriver dette, og du som leser, har altså falt av toget i Nord-Europa i siste halvdel av det 20. og første del av det 21. århundre av vår tidsregning. Sannsynligvis i det mest gjestmilde livsklima menneskeheten noen

gang har erfart. Vi lever i den utopien våre forfedre drømte om. Vi risikerer ikke at huslyd og husdyr blir hugget ned en natt. Politi sørger for at vi slipper å beskytte oss eller hevne oss. Medisiner gjør mye av det som før var dødelige sykdommer, til små plager. Vi kan vaksinere oss mot svartedauen. Problemet med å skaffe det daglige brød er mest hva slags brød vi skal velge. Skal du slite med å bære vann og ved, må du skaffe deg en meget primitiv hytte. Våre liv er langt fra ukompliserte, men sutrer vi, krenker vi mennesker som levde og lever under vilkår som virkelig passer til Zapffes beskrivelser. Vi kunne vært kastet av toget i middelalderen og levd med smerte og lidelse tett innpå oss, til vi døde mett av dager noenogforti år gamle. Vi kunne vært født ... det er ikke så vanskelig å ramse opp alle de tider og steder som virkelig ville vært hårreisende barbariske, hvor vi etter orde fra en ukjent og utilgjengelig instans kunne blitt pint og drept av sykdom og annen faenskap i en helt annen målestokk enn vi risikerer nå. Vi har attpåtil overskudd og rom til å pleie vår overutrustning, utvikle, kultivere og bruke vår bevissthet til å leke og tumle med de store gåtene. I hvilken grad vi bruker denne muligheten utviklingen har gitt oss, er en annen sak.

Det er ikke vanskelig å ramse opp alle de tider og steder som virkelig ville vært hårreisende barbariske

FLAKS ELLER...?

Spørsmålet vi bør stille, er derfor kort og godt: Hvorfor i all verden lever vi våre liv her? Og nå? Det er i alle fall to svar:

1. Ufattelig flaks. I ett eller annet kosmisk lotteri trakk vi tilfeldigvis vinnerloddet. Sånn er det bare.

2. Vi har gjort oss fortjent til det. Og den graden av goodwill kan vi ikke ha opparbeidet etter at vi ble født. Det må ha skjedd før vi ble satt av på denne stasjonen. Ok. Da er det ikke bare en tilværelse etter døden, men også før fødselen, der våre valg og våre handlinger i tidligere liv avgjør hvilken stasjon vi blir kastet av på neste gang.

Med andre ord: Før kroppens tilblivelse og etter dens død - var det noe der som ikke er bundet av tiden? Et noe som søker tilbake til tiden etter å ha gått ut av den? Som får nytt liv i biomassen?

I én forståelse setter våre valg og våre handlinger en slags strekkode på oss som karma. Om du gjenfødtes som barnesoldat i Somalia, som grådig og ulykkelig børsmegler i London eller som utsultet ørekyte i norsk fjellvann, har du lagt opp til det selv. Hva vi gjenfødtes som og under hvilke vilkår, er ikke tilfeldig. Har vi trukket

noe som ligner et vinnerlodd denne gang, er det fordi vi har opparbeidet oss muligheter vi bør bruke.

Reinkarnasjonstanken kan muligens være tiltalende, fordi den ikke i samme grad er på kollisjonskurs med vår mer rasjonelle tenkning, som forestillinger om et paradisi med engler og basuner og et helvete, der de vi avskyr, blir kokt i ekskrementer til evig tid.

LIVSSØKENDE ESSENS

Forestillingen om at vi gjenfødtes, er ikke fjern og eksotisk, noe hinduer og buddhister grunner over. Den kinesiske filosofen Chuang Tzu (3. århundre før vår tidsregning) sier det dypt:

Fødsel er ingen begynnelse, død er ingen slutt. Det finnes eksistens uten begrensninger, kontinuitet uten begynnelse. Det er fødsel, det er død, det er å gå ut av, og det er å gå inn i.

Platon skriver om reinkarnasjon. Diogenes Laërtius forteller at Pytagoras en gang gjenkjente sjelen til en avdød venn i en hund som ble slått. Selv mente Pytagoras at han var reinkarnasjon av en trojansk helt. Det greske ordet er metapsykose (meta=etter og empsycho=å besjele). Romerne var åpenbart mer opptatt av kroppen, ettersom

Det ville være et skup å finne vitenskapelig bevis på at vi reinkarneres etter døden

det latinske reinkarnasjon er satt sammen av re= igjen og caro= kjøtt.

Tanken om gjenfødelse var etter alt å dømme også alminnelig blant våre norrøne forfedre og mødre. En kristen kommentator til Edda sier at «i gamle dager trodde de at folk ble født på ny, men det blir nå kalt tøv fra gamle kjerringer.» Det er verdt å merke seg at i alle de tre store monoteistiske religionene – jødedommen, kristentro og islam – finnes det mystikere og sekter som legger gjenfødelse til grunn for sin livsforståelse. Evig liv, ikke som det «jeg» vi nå er, men som en slags livssøkende essens i oss. Offisielt er ideen om gjenfødelse høyst uforenlig med kristen tro. Det ble riktignok først vedtatt på kirkemøtet så sent som i 553:

Hvis noen hevder den utrolige lære om sjelens preeksistens og framlegger den utrolige doktrine som følger av denne lære (dvs. reinkarnasjon) la ham være bannlyst.

Noen hevder kynisk det er fordi kirken ville mistet mye makt og inntekt uten troen på djevel, skjærsild og helvete. Men i moderne tid er forestillingen like fullt høyst levende også i det kristne Vesten. En undersøkelse i 1981 viste at 31% av aktive katolikker i Europa trodde på reinkarnasjon. I 2009 var tallet for kristne i USA 24%.³

Forestillingen om at døden hverken er et sort hull, inngangen til et evig paradys eller et brennhett torturkammer, men en vridning fra en form av liv til en annen, er altså fellesgods. Den har eksistert og eksisterer i alle kulturer.

EVIGE KJÆRLIGHETSSORGER

Som enhver tankebygning over hva som venter oss etter døden, gir også reinkarnasjons-ideen digre rom for utflytende, fantasifrodig og sær ønsketenkning – om hvem jeg har vært og hva jeg skal bli. For de mer depressive er det ille å måtte forestille seg hundretusener av nye barndommer, puberteter, fysiske og psykiske plager, seniliteter, kjærlighetssorger og anfall av metafysisk angst. For de mer kompensatoriske er det godt å vite at jeg har vært stor i tidligere liv, og at jeg kan ta igjen det tapte i neste liv.

Ikke minst ser det ut til at noen mener, gjenfødelsen ligger så nær det sannsynlige at den inviterer til vitenskapelig forskning. Mest kjent er kanskje den kanadiske biokjemikeren og psykiateren Ian Stevenson. Han intervjuet mer enn 2500 unge, som mente å huske noe fra tidligere liv. På 1960-tallet ville den amerikanske psykologen Helen Wambach vise hvor tåpelig ideen var. Hun brukte hypnose

på 1088 forsøkspersoner gjennom ti år og konkluderte: Jeg tror ikke på reinkarnasjon – jeg vet!

Det ville naturligvis være litt av et skup å finne vitenskapelig etterprøvbare bevis på at vi reinkarneres etter døden. En rystelse på line med Charles Darwins evolusjonsteori, som ennå ikke er godtatt av mer fundamentalistiske kristne. Men så langt ser det ut til at seriøse forskere holder betryggende avstand til denne mer metafysiske øvelsen.

DET TIDLØSE

Dette er i alle fall et faktum: Mennesket er biomasse på en ørliten klode i et ufattelig digert univers. Muligens ett av flere ufattelig digre univers. Biomassen har ett mål: å bruke sitt knappe sekund av tid til å føre livet og genene videre. Som knøttliten del av denne voldsomme, skiftende, sydende biomassen eksisterer jeg et nanosekund. Så dør alt som er bundet til det fenomenelle, til historien og tiden. Og for oss er denne døden den store, angstfulle gåten, som mange kanskje kan tette igjen og trøste til ro, men ingen kan løse.

Kanskje har de rett, de kloke som har sagt at døden er kunsten å slippe alt. Alt vi har investert følelser og selvfølelser, posisjoner

og drift i. Alt i det fenomenelle som har skapt et selv. Det blir borte. Og mye tyder vel på at kunsten å slippe investeringene er den viktigste modningen gjennom det lange, korte livet. Ikke for at ingenting skal bety noe, men for at det som betyr noe, skal få være og virke. Så vi kan bruke vår biologiske overutrustning til å være nær undringen om noe i oss er forankret i det tidløse. ■■

1 Peter Wessel Zapffe: *Om det tragiske*. Siste utgave 1998. Pax forlag.

2 Christopher Hitchens: *God is not great*. Atlantis Books 2007

3 Søk "reincarnation" på nettet, og du finner mengder av informasjon og referanser.



Og så går de i gang, selv om legen vet at pasienten skal dø

Aksept eller benektelse?

Døden er ikke til stede i hverdagen til de fleste av oss. Når vi først tvinges til å se døden i øynene blir sjokket desto større. Hvordan reagerer vi da? Dette har vi ingen erfaring med og vi har ikke trent på det. Men plutselig står den der. Kanskje skjult bak en kreftdiagnose eller annen alvorlig sykdom. Kjemper vi med nebb og klør så lenge det er pust i oss eller er døden noe man kan og bør akseptere? spør **Vilde D. Haakensen**.

Som lege på Radiumhospitalet går det ikke lenge mellom hver gang jeg tenker: "Hvordan ville jeg taklet den situasjonen?" når jeg ser pasienter med alvorlige diagnoser. Jeg er usikker på svaret. Jeg har sett mennesker som takler en svært alvorlig situasjon på en forbilledlig måte. Noe som ofte preger disse menneskene er at de har klart å forson seg med sin egen situasjon. Og jeg har sett mennesker som sliter ut seg selv og sine nærmeste ved ikke å akseptere situasjonen og bruke all tid og krefter på å kjempe istedenfor å leve. Istedenfor aksept viser de benektelse. Hvor på denne skalaen ville jeg havnet? Ville jeg noen gang kunne

forson meg med å skulle dø tidlig i livet, skulle dø fra barn og mann? Eller ville jeg bli fanget av bitterheten over at jeg ble rammet og skulle dø? Hvordan ville det preget livskvaliteten min den siste tiden? Hva er det som gjør at noen klarer å ha en roligere, mer åpen og forsonet holdning til livets siste fase?

EN SANNHETSFORKJEMPERS BENEKTELSE

Mange store tenkere har befattet seg med døden og det å skulle møte døden. En amerikansk intellektuell, Susan Sontag, utgav på 1970- og 80-tallet flere tekster som omhandlet sykdom og død og ble kalt "the

dark lady" blant amerikanske intellektuelle. Hun ble selv rammet av kreft flere ganger i livet og døde tilslutt 71 år gammel av leukemi. Det slående var at hun selv aldri klarte å forsone seg med at hun skulle dø av kreftsykdommen. Selv når kreften vokste i raskt tempo og alle vanlige og utprøvende behandlinger var prøvd. Hvorfor er det så vanskelig å forsone seg med en snarlig død?

Noe av det som er spennende med Susan Sontag's historie er at sønnen hennes, David Rieff, utgav en bok ("Swimming in a sea of death") om Sontag's sykehistorie sett fra sitt eget ståsted - den pårørende. Det som gjør sterkest inntrykk i sønnens historie er hvordan den sterke, intellektuelle kvinnen som alltid hadde kjempet for sannheten og sine idealer så fullstendig benektet sin egen situasjon. "My mother had always thought of herself as someone whose hunger for truth was absolute. After her diagnosis, the hunger remained, but it was life and not truth that she was desperate for. I hope I did the right thing in trying to give it to her, but I will never be sure." Sontag's intellektuelle prosjekt var i stor grad å vise hvordan språket var forfalskende og fjernet oss fra sannheten. Hun ville avsløre og bringe oss nærmere sannheten. Likevel skulle historien vise at da utfordringene i større

grad ble emosjonelle og eksistensielle, var sannheten vanskelig å akseptere.

Rieff tolket det slik at moren ikke ønsket å snakke om en mulig dødelig utgang på sykdommen, selv om hun sa at hun ønsket å vite sannheten. For henne ble det viktig å tenke at noen måtte være i "halen av kurven", det vil si å være blant de 2,5 % med best overlevelse. "Det er alltid noen som lever lenger enn gjennomsnittet" - og det skulle hun gjøre! Sønnen gikk med på premisset om å gi henne håp og ikke snakke om hennes forestående død. Han ville ikke ta opp temaet om ikke moren gjorde det, og hun gjorde det ikke. Så døden forble et ikke-tema, helt til den innhentet den syke kvinnen.

BENEKTELSENS PRIS

Én konsekvens av at de unngikk å snakke om døden er at mor og sønn aldri fikk tatt avskjed med hverandre. Som kontrast til dette står tidligere tiders tradisjon der de etterlatte en etter en gikk inn til den døende for å få tatt avskjed på egenhånd. De fikk hver med seg noen siste ord på veien videre - og den døende fikk gjort en siste god gjerning eller "nytte" om man vil.

Det er lett å tenke at det var dødsangst som gjorde at Sontag unngikk å snakke om døden. Men denne unngåelsen så ikke ut til

Og så går de i gang, selv om legen vet at pasienten skal dø

å ta brodden av angsten. Periodevis var den så fremtredende at hun ikke kunne være alene og måtte ha folk hos seg hele døgnet. Selv ikke bruk av beroligende medikamenter lettet trykket fra angsten.

Døden lot seg ikke fortrenge. Sønnen beskriver morens død: "There was nothing easy about my mother's death, except literally, her last few hours. It was hard, and it was slow [...] and in the process it was not only my mother who was stripped of her dignity". Det er ikke bare tap av liv som er forbundet med det å være døende, men også tap av verdighet. Var det dét Sontag var redd for? Som kjent feminist og aktiv intellektuell var hun vant til å være sterk og å ha kontroll. Sykdom – og særlig siste fase før døden – er gjerne kjennetegnet av tap av kontroll. Først over fysiske prestasjoner, så over intellektuelle prestasjoner og tilslutt over helt grunnleggende kroppslige funksjoner som mat, drikke, vannlating og avføring. Tap av kontroll over såpass elementære funksjoner kan oppleves nedverdiggende.

I Reiff's fortelling er det også andre sider ved Sontag's siste år som jeg finner triste. Ikke så sterkt at jeg vil kalle det nedverdiggende, men trist. Denne flotte kvinnen og moren ble så oppslukt av sin egen sykdom og dødsangst at hennes siste tid sammen sine

nærmeste stort sett dreide seg om hennes egen sykdom og kamp mot døden. Som mor skulle jeg gjerne sett at jeg i en slik situasjon kunne gi mine barn kjærlighet, samvær og interesse – og at det var det som skulle prege deres tid med meg og deres siste minner om meg.

LEGENS ROLLE I BENEKTELSEN

Det som slo meg som kreftlege, var at legene som behandlet Sontag (stort sett på private amerikanske klinikker), langt på vei støttet hennes benektelse på den måten at de støttet henne i å stadig prøve nye, eksperimentelle behandlinger lenge etter at de innrømmet overfor sønnen at det ikke var noe håp om at det skulle gjøre henne frisk, og knapt forlenge livet i det hele tatt. Og kanskje til og med gi masse unødvendige bivirkninger. Legen kjenner statistikken og vet hvor liten sjanse det er for overlevelse og hvilke bivirkninger de kan regne med. Men de vet ikke hvor mye pasienten er villig til å risikere for en gitt, beskjeden sjanse til å øke leveutsiktene. Og mens legen diskuterer behandlingen med pasienten, tenker pasienten "Han hadde vel ikke tilbudt meg denne behandlingen om det ikke var noe å hente". Og så går de i gang, selv om legen vet at pasienten skal dø og behandlingen gir masse bivirkninger og det hele fremstår som et "surrealistisk teater".

Ønsket om å få med seg en spesiell dag gjør at man holder seg fast litt lenger

Denne type dynamikk ser vi tross alt mindre av i norske sykehus der retningslinjer basert på konsensus i fagmiljøene som regel styrer hva som tilbys av behandling betalt av det offentlige. Nå er private aktører på vei inn i Norge også og det kan selvfølgelig endre dette i tiden fremover. David Rieff, Sontag's sønn, tok kontakt med den legen som behandlet Sontag på slutten og spurte om hans vurderinger av moren. Legen på sin side sa at han opplevde det som viktig for Sontag å få håp og at hun var en kvinne som "would rather die trying". Skal man da gi etter for pasientens ønske om å dø kjempende? Er det noe å vinne på å prøve å realitetsorientere dem, eller blir man da bare en Gregers Werle? Sannsynligvis er pasienten godt nok orientert om at sykdommen kan koste henne livet. En annen tilnæringsmåte er jo om det går an å hjelpe dem til forsoning?

KONTROLL

En annen kjent amerikaner døde nylig av kreft; Steve Jobs. Han var kjent som en kontrollfreak. Da han fikk diagnosen bukspyttkjertelkreft i 2003 valgte han først alternativ behandling. Da dette ikke stoppet kreften ble han operert i 2004. For meg kan et slikt valg om å avstå fra etablert medisin virker uforståelig. Likevel har det slått meg flere ganger hvor viktig det er for enkelte

å føle at de har kontroll og at de selv gjør noe aktivt i kampen mot sykdommen. Var det derfor lettere å velge noe selv enn å bare akseptere det han ble tilbudt? I slike situasjoner blir jeg også ofte sittende å lure på hvordan de har det med sine valg i ettertid. Det er lett å tenke at det må gjøre vondt å lure på om det hadde vært bedre å bruke den anbefalte behandlingen fra starten av og om det ville begrenset sykdommen bedre. Det er imidlertid et tema jeg ikke har diskutert med pasientene.

SAMTALER OM DØDEN

David Spiegel er en kjent, amerikansk psykiater som har forsket på hvordan sinnet påvirker kreftpasienter. I en studie delte han lungekreftpasienter i siste fase inn i to grupper, en som fikk fire møter med diskusjon om døden, om de ønsket gjenoppliving dersom hjertet skulle stoppe, om valg av smertelindrende behandling og om livskvalitet, og en gruppe som ikke fikk dette tilbudet. Gruppen som fikk samtaler levde lenger enn de som ikke fikk det og de hadde bedre livskvalitet. Også andre har sett at det å bli minnet om sin egen død og diskutere forholdene rundt det, har en gunstig effekt på både livskvalitet og livslengde. Kanskje er det slik at det å fortrenge koster krefter og at det å få drøftet situasjonen og forholde seg

Dødsstelet blir preget av kaos, slanger og utstyr heller enn rø og øvskjed.

til realitetene således reduserer stress og gir mer overskudd? Redusert stress kan bedre kroppens immunforsvar og hormonelle balanse på en gunstig måte. Det er viktig her å skille mellom økt livslengde og det å bli frisk. Selv om man eventuelt kan utsette døden med noen dager, uker eller måneder, er det ingen som har kunnet vise at man har klart å bli frisk fra en kreftsykdom med denne type samtaleterapi. Det er også noe varierende resultater i slike studier. Det kan se ut som om de pasientene som har mest å hente på slike psykososiale tiltak, er de som har minst effekt av annen kreftbehandling.

I samtale med kreftpasienter mot slutten av livet er det flere som snakker om spesielle hendelser de ønsker å få med seg. Det kan være et barnebarns konfirmasjon, jula eller en bryllupsdag. Så viser det seg faktisk at det er flere som dør like etter slike viktige hendelser enn før. Så ønsket om å få med seg en spesiell dag kan faktisk gjøre at man holder seg fast litt lenger. Sammenhengen mellom det mentale og livslengde er også tydelig ved at depresjon henger sammen med kortere kreftoverlevelse.

POSITIV TENKNING

Hvis depresjon er negativt, hjelper det da å tenke positivt? For noen tiår siden ble filosofien om at man må tenke positivt for

å hindre kreften i å få overtaket utbredt. "Positiv tenkning" ble sett på som et viktig middel i å bekjempe kreft. Tour de France-vinneren Lance Armstrong er en av de som har sagt at positiv tenkning, sammen med sport, reddet livet hans. Han har også uttalt at "kreft er det beste som noen gang har hendt meg". Ideen om positiv tenkning stammer helt fra 1952 da Norman Vincent Peale publiserte "The Power of Positive Thinking" med ideen om at negative tankemønstre skaper stress i kroppen som igjen fører til sykdom og elendighet. Nettet svømmer over av ulike råd om hvordan man skal klare å tenke positivt. Tankegangen har festet seg i mange deler av befolkningen og reflekteres i hvordan vi omtaler kreft og kreftpasienter. "Hun er så full av vilje og pågangsmot at dette klarer hun nok!"

Hvor på skalaen fra benektelse til aksept havner positiv tenkning? Må man benekte for å være positiv nok? Det er én av flere innvendinger mot den positive tenkningen som har kommet de siste årene og er tydelig formulert av Barbara Ehrenreich som har utgitt boka "Bright-sided" (eller "Smile or die: How positive thinking fooled America and the world"). Hun er blant annet opptatt av hvordan det ikke er plass til sinne og fortvilelse i store deler av miljøet rundt kreftpasienter. Både språk og holdninger

Ønsket om å få med seg en spesiell dag gjør at man holder seg fast litt lenger

gjennomsyres av en positiv holdning – i den grad at en del kaller kreft en "gave" og en "billett til et virkelig liv" og til og med "din vei til det hellige". Selv var hun både sint og hadde mye spørsmål til hvorfor hun hadde fått kreft, hvorfor det ikke fantes bedre medisiner osv. I selvhjelpsgruppene følte hun seg alene. Man skulle ikke "grave for mye i elendigheten", men kun snakke om det positive.

Maarten van der Weijden, en nederlandsk svømmer som også har hatt kreft, er også blant positivismens kritikere: "Jeg tror faktisk det er farlig å si at positiv tenkning kan redde livet ditt, fordi det impliserer at hvis du ikke tenker positivt, så taper du."

Selv om det er vist at depresjon er ugunstig, så er det ikke sikkert at det å fortrenge de triste eller sinte følelsene vil være gunstig. Kanskje vil fortsatt stresset fra de negative følelsene påvirke oss? I det perspektivet, vil det gunstigste være å slippe til og bearbeide de negative følelsene og dermed redusere det stresset de skaper i sinnet.

FORTRENGNING VERSUS FORSONING

Aksen fra fortrenge/benektelse/forskjønning på den ene siden og informasjon, aksept og forsoning på den andre synes viktig for mange av de som skriver om utfordringene

ved å leve med en alvorlig diagnose eller en nært forestående død. Det interessante er at selv de som forfekter sannhet og ærlighet mest har elementer av at det er fordelaktig å ha et positivt eller konstruktivt syn. Samfunnsmedisineren Per Fugelli har utgitt boka *Døden skal vi danse* der han forteller om sine erfaringer som kreftpasient. Jeg var nysgjerrig på om erfaringene hans hadde endret hans syn på hvordan vi forholder oss til sykdom og død og troppet opp på hans kontor. Jeg opplevde ham som kritisk til positiv tenkning-filosofien. Samtidig betonet han hvor viktig det var ikke å la seg fange av det depressive og sykdomspregete, men heller komme seg tilbake til livet sitt, bare med en ekstra erfaring. Han sa: "Jeg ser den store verdien i å ha livsgnist - en grunn til å stå opp om morgenen. Det gir livskraft. Nietzsche sa at den som vet hvorfor, kan holde ut hvordan. Men det er noe annet enn det mer overflatiske 'være glad' - som en pynt." Dette kan kanskje forklare noe av observasjonene at det er flere som dør etter enn før store hendelser. Er dette en støtte til positiv tenkning? Eller et argument for å fortrenge det at døden faktisk nærmer seg? Jeg tror ikke det.

Fortrengningen virker slitsom. Både for den syke selv – og ikke minst for de rundt. Det viser historien til Rieff når han forteller om

Dødsleiet blir preget av kaos, slanger og utstyr heller enn ro og avskjed

Sontag som ikke klarte å se sin egen død i øynene, men tviholdt på håpet om at hun kunne være det store unntaket. Selv om hun var en iherdig forkjemper for sannheten. På den annen side viser Spiegel at forsoning med sin nært forestående død, heller enn fortrenning, kan gi både bedret livskvalitet og livslengde. Kanskje gir forsoningen en reduksjon i stress som er gunstig både for kropp (livslengde) og sjel (livskvalitet)?

Spennet mellom fortrenning og forsoning kan også ses i sykehushverdagen. Når en person får hjertestans settes det normalt inn et stort apparat for å få hjertet i gang igjen og redde personen fra å dø. Når livet går mot slutten kan en slik gjenoppliving gi lite i forlenget levetid og kanskje heller bare gjøre at dødsleiet blir preget av kaos, slanger og utstyr heller enn ro og avskjed. Når man er kommet til denne siste fasen av livet kan legen skrive i journalen at pasienten ikke skal gjenopplives ved hjertestans. Men en slik avgjørelse skal normalt diskuteres og avklares med pasienten selv, med mindre det er tungtveiende grunner til ikke å gjøre det. Bemerkelsesverdig ofte har dette likevel blitt tatt stilling til uten å involvere pasienten, under argumentet at det er for belastende for pasienten å diskutere. Med andre ord: Pasienten blir uheldig stresset av å måtte forholde seg uttalt og direkte til sin nært

forestående død. Dette til tross for at i hvert fall enkelte studier sier at det å snakke om døden kan virke positivt inn på pasienten. Er det den hektiske sykehushverdagen som ikke gir rom for slike dvelende og forsonende samtaler? Eller er det også legene som mer eller mindre bevisst unngår ubehaget som ligger i det å snakke om at døden er nært forestående?

Den manglende aksepten av døden ses også i sykehjemmene. Pernille Bruusgaard er overlege på Smestadhjemmet. Hun mener at både pårørende og leger ofte har urealistiske forventninger til hva som skal behandles i livets siste fase. Medisiner som reduserer risiko for hjerteinfarkt langt frem i tid har lite å gi når forventet levetid er et par år. Når vi nærmer oss døden er det naturlig å slutte å spise og tilslutt også drikke. Det å erstatte inntaket med intravenøs næring og væske er å forstyrre den naturlige dødsprosessen og dra den ut i langdrag. Forventningene er høye til hva som skal gjøres, og legene ønsker å imøtekomme forventningene og behandler ofte langt inn i døden istedenfor å trekke seg tilbake og la pasienten få en rolig, verdig avslutning.

Sier dette noe om at vi alle har vanskelig for å akseptere døden som en naturlig ting vi bare skal la komme – uten å kjempe imot –

Hvis bearbeidelse er det som hjelper, er beroligende midler en dårlig vei å gå

selv der vi vet at helse-/sykdomssituasjonen tilsier noe annet?

FORSONING – NÅR ER NOK NOK?

Eksemplene over er det aksept og forsoning som virker som det både gir mest ro og livskvalitet og best helse. Men kan forsoning også være resignasjon? Hvordan kan man vite når tiden er inne for å slutte å lete rundt på nettet etter behandlingsalternativer og å akseptere at nå er det viktigste å nyte hver dag så mye som mulig? De fleste synes vel det er naturlig å lete litt og prøve det som virker troverdig og har vist seg å virke for andre. Men noen fortsetter mye lenger – selv når alt som har vist seg å ha effekt er prøvd. Av og til kan det virke vanskelig å forsones med at legene ikke kan hjelpe. Fugelli var opptatt av dette. "I tiden er det en farlig forførelse av at medisiner er allmektig - og at vi kan styre over liv og død. Vi har godt av en dose ydmykhet. Det er mye godt i fremskritt, men døden er der uansett. Mange lar seg friste av at det er noe der ute et sted - siste dans ville blitt verdigere hvis de kunne finne en måte å slippe i tide.

Flere kreftpasienter har også stått fram i media og sagt at de selv har avsluttet cellegiftbehandling som var ment å forlenge livet (ikke kurere sykdommen). Arne Sveen argumenterte både med

livskvalitet og økonomi. Ved å avslutte cellegiftbehandlingen fikk han mindre bivirkninger og mer tid til å gjøre de tingene han ønsket den siste tiden. Kanskje var det også lettere å fokusere på livet utenom sykdommen når han ikke måtte regelmessig inn på sykehuset for å få påfyll av cellegiften? Han sa også at det var unødvendig å bruke så mye penger på å forlenge hans liv noen få måneder. Heroisk? Realistisk? Avbalansert? I likhet med Fugelli og andre kreftpasienter (blant annet Knut Femris som også frontet saken i A-magasinet) ønsket han mer fokus på å bedre livskvaliteten enn livsforlengelse den siste tiden. Alle er nok enige om at livskvalitet er viktig – og forskningen og støtten i dette område kan ganske sikkert styrkes. I tillegg er det nok også variasjoner på hva den enkelte ønsker. Velaug Eidem Løvaas ble provosert av Sveens holdning om at det var bedre å avslutte behandlingen: "Skal vi ikke få kjempe for å leve og få med de dagene som er mulig?" Ingen kan vel si nei til det. Men hva er det som ligger bak utsagnet? Er det bare behov for å leve lenge? Makteløshet og behov for å gjøre noe? Angst for det som venter som gjør det lettere så lenge man har en behandling å forholde seg til?

FORSONING OG BEARBEIDELSE

Det er klare gevinster ved å forsones seg

med det som skal komme. Men kan det bli for mye aksept? Er det ikke bra å kjempe imot? Her er det en balanse og en grense som er en utfordring for enhver med alvorlig sykdom, behandlere og pårørende. Hvor lenge skal man lete og prøve ut andre behandlingsalternativer? Hvor går grensen der mer behandling vil gi for store belastninger og bivirkninger i forhold til det vi kan forvente av effekt?

Kan det også bli for mye på den måten at man dyrker døden som noe viktig og saliggjørende? Slike assosiasjoner kan man kanskje få når man leser om meditasjoner over døden (se annen artikkel i dette Dyade). Er kontemplasjoner over døden bokstavelig talt også en måte å drepe livslysten og livsgleden på? Hva er balansegangen mellom aksept av en vanskelig situasjon og det å la seg sluke av den eller dyrke den? Utfordringen blir å la de tankene og følelsene vi har være der, uten å skyve dem bort og uten å dyrke dem. Kanskje er våre daglige aktiviteter det beste middel mot å la oss sluke eller å dyrke den sykdomssituasjon vi er i.

Så da er vi igjen tilbake til det at vi kanskje har noe å tjene på å akseptere vår situasjon og våre reaksjoner på den. Forsones med at vi skal dø for den dødssyke, akseptere at vi

kan ha vondter og plager for oss "friske". At ikke alt må rettes på med en gang. At også det imperfekte kan får være del av våre liv. Kanskje gjør det livet helere. "Det å akseptere døden dreier seg ikke om å tenke på døden tre ganger daglig – det kunne sikkert være bra for mange, men er for de fleste et umulig prosjekt" sier Fugelli. "Vi må oppdra hverandre til å godta livet med dets positive og negative sider. Vi har latt oss forføre til livet som perfeksjon og slik har døden blitt utålelig. Her er gleder og sorger! Det er erkjennelsen vi må fram til! Det krever at vi må være ærlige og ta masken av. Og da mener jeg overfor de som er oss nær."

Men hva er det som gjør at det blir lettere hvis vi klarer å akseptere vår situasjon – forsones oss med vår skjebne? Er det bare fravær av hektisk behandlingsevne, eller betyr det noe på et dypere plan? Forsoning innebærer bearbeidelse. Ved å slippe til og bli kjent med de vanskelige følelsene, slipper de gradvis taket på oss. Kanskje er det noe av grunnen til at livskvaliteten ble bedre hos de som fikk snakket om døden? Kanskje fikk de mindre dødsangst? Hvis bearbeidelse er det som hjelper, da er beroligende midler en dårlig vei å gå. De begrenser nemlig bearbeidelsesprosessen. Kanskje var det også noe av grunnen til

Det hun trengte var ikke å stenge angsten ute, men å slippe den til

at beroligende medikamenter ikke lettet situasjonen for Susan Sontag. Det hun trengte var ikke å stenge angsten ute, men å slippe den til og bli kjent med den for så å klare å leve de siste månedene uten den innbitte kampen for å holde angsten borte. Men samtaler og bearbeidelse er betydelig mer ressurskrevende enn beroligende midler. Har vi de ressursene? Og ønsker vi (både leger, pasienter og pårørende) å bruke dem? ■

Litteratur:

David Rieff, *Swimming in a Sea of Death*. New York, Simon & Schuster, 2008

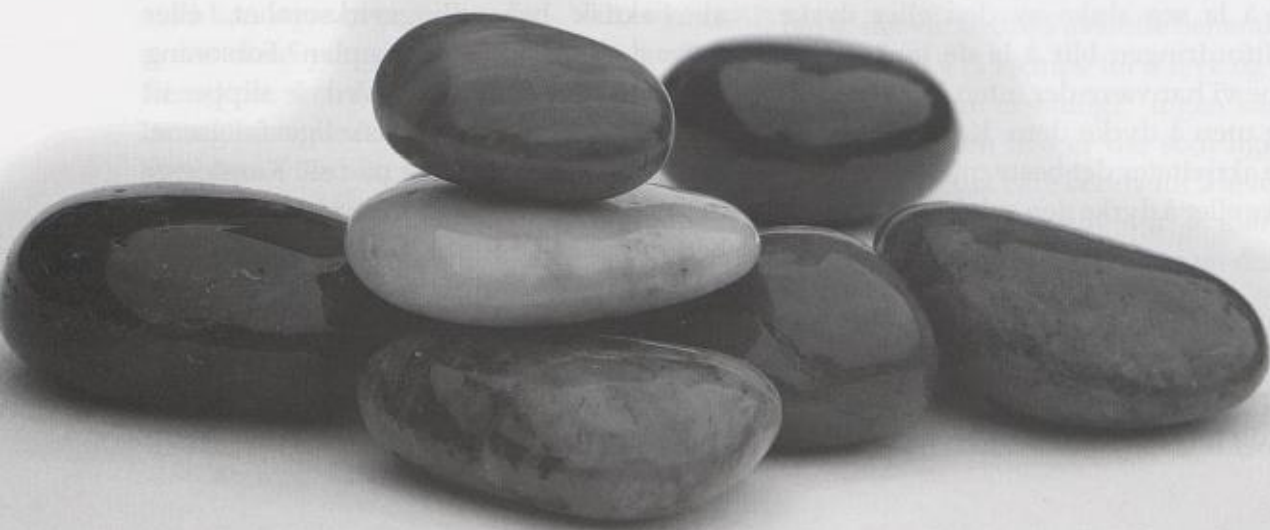
Susann Sontag, *Illness as Metaphor and AIDS and its Metaphors*, London, Penguin Books, 1991

Barabara Ehrenreich, *Smile! You've got cancer!* The Guardian, Saturday 2 January 2010

Per Fugelli, *Døden, skal vi danse?* Oslo: Universitetsforlaget, 2010

Per Fugelli, *Nokpunktet, Essays om helse og verdighet*. Oslo: Universitetsforlaget, 2008

David Spiegel, *Mind matters in cancer survival*, Journal of American Medical Association 305 (5), 2011



Dødsprosessen

FØR DØDEN

1. Stadiet før en person dør er det ofte en fase der den døende er desorientert, har økt søvnbehov og gir mindre signaler til omverdenen.
2. Lepper, hender og føtter blir blåmarmorert
3. Uregelmessig pust som varierer mellom dype innpust, overflatisk pust og lange pustepauser på opptil 2 minutter.
4. Dødsralling er lyden av væske og slim i luftveiene under pust som den døende ikke har klart å hoste opp.
5. Hørselen bevares som regel helt til døden inntreffer

ETTER DØDEN

1. Hjertet stopper
2. Musklene i kroppen blir slappe umiddelbart etter at døden har inntruffet (dette kan også medføre avgang av urin og avføring)
3. Øynene blir matte og pupillene utvider seg
4. Hjerneceller begynner å dø etter 3-7 min uten oksygen (andre celler, for eksempel hudceller kan leve 24 timer etter dødsøyeblikket)
5. Kroppen blir kald (algor mortis = dødens kulde)
6. Musklene stivner i løpet av 3-6 timer (rigor mortis = dødens stivhet)
7. Bakterier og enzymer i kroppen fører til nedbrytning av celler, mest uttalt i indre organer, og skaper væsker og gasser som lukter og gjør at kroppen kan se oppblåst ut.
8. Hemoglobin brytes ned og sees i karsystemet som marmorering av huden
9. En uke etter døden inntraff er huden ofte full av blemmer og kan skalle av ved berøring
10. En måned etter døden vil hår og negler falle av (de vokser ikke etter døden, men kan se lenger ut når huden skrumper inn).



Et sted der ingen andre kunne være

En mann - karrieremann, ektemann og barnefar - fikk livet snudd på hodet da han fikk diagnostisert en alvorlig lymfekreftsykdom. Hva gjør det med en person å være svært syk og med døden som sannsynlig utgang? Intervju ved **Vilde D. Haakensen**.

De fleste lever livene sine uten videre tanker på at de skal dø. Og de gangene vi tenker på døden er det enten noe som angår andre eller noe som kan angå oss langt frem i tid. Noen har imidlertid vært gjennom erfaringer som gjør at døden har vært svært tett innpå dem. Det kan ha vært alvorlig sykdom der de var nær ved å dø, det kan ha vært ulykker eller krigserfaringer. Vårt intervjuobjekt fikk diagnostisert en alvorlig lymfekreftsykdom i 2001.

Behandlingen han gikk gjennom var forbundet med stor risiko og mange bivirkninger. Han fikk høydose cellegiftbehandling med beinmargs-transplantasjon i 2002, der alle cellene i hans beinmarg ble drept og nye beinmargsceller ble satt inn for å erstatte de gamle. Som

følge av bivirkninger sviktet leveren helt ett års tid senere og ble transplantert i 2007. I flere år svingte han mellom å være oppegående og å være dødssyk. Hvordan var det å være syk på en slik måte at livet var direkte truet?

I de verste periodene var jeg svært forvirret. Og det var kanskje den mentale ubalansen som var det verste der og da. På en måte var det full hyperaktivitet hjernemessig. Jeg leste svært fort, men oppfattet ikke hva som sto der. Det var veldig frustrerende. Til tider klarte jeg ikke å forklare de rundt meg det jeg hadde behov for å kommunisere. Det skapte en sterk redselsfølelse som fortsatt sitter i meg som et kroppslig minne. I en lang periode led jeg av post-traumatisk stress-syndrom. De marerittaktige minnene

Det å se sin far utmagret, forvirret og med vrangforestillinger er ikke lett

kom som en film så snart jeg var alene, skulle sove eller det ble rolig rundt meg. Filmene gikk om og om igjen hele tiden. Det har heldigvis gitt seg med tiden. Nå er ikke sykdommen og minnene etter behandlingen lenger noe helt overskyggende i livet.

En gang var jeg i en såkalt organisk psykose. Jeg var så uttørket og det var store forstyrrelser i saltbalansen etter at jeg hadde gått ned 12 kg på 3 døgn at hjernen ikke fungerte normalt og jeg hadde vrangforestillinger. De artet seg blant annet som grandiose forestillinger som visst er vanlige når man er truet. Blant annet ropte jeg på den allmektige, jeg hadde samtaler med ham der jeg fortalte alt det jeg skulle gjøre dersom han lot meg bli frisk. Jeg skulle betale tilbake ved å gjøre store ting, så store at det var uttrykk for vrangforestillinger. I en senere periode fikk jeg leversvikt og ble så dårlig at jeg lå i prekoma og stort sett ikke kunne snakke forståelig. Da var det kun en smal forbindelse fra meg til omverdenen, mens det føltes som om det var bredbånd til erindringer og den indre verden.

I de periodene jeg var dårligst fikk jeg heller ikke se barna. Det ville være en for stor belastning for dem. Det å se sin far utmagret, forvirret og med vrangforestillinger er ikke lett. Den eldste sønnen min, som da var 15

år, så meg en gang jeg var svært forvirret og preget av leversvikt – og det var et stort sjokk for ham. Jeg var SÅÅ glad for å se ham, men jeg snakket vrøvl og det var nok en belastning for ham. Jeg ville gjerne se dem, men min kone satte en stopper for det. Jeg var ikke enig da, men ser nå at det var det beste. Jeg var forvirret og skjønnte ikke hvor belastende det var for dem. Og jeg ville så gjerne se barna. Jeg hadde bilder av dem på rommet og så på dem og tenkte bare på at jeg MÅTTE overleve.

En av de som besøkte deg mens du lå på sykehuset sa at noe av det som slo ham var hvor hjelpeløs du var der du lå bundet til slanger og avhengig av sterke medisiner. Samtidig virket det som om du ønsket kontroll over situasjonen og ville vite nøyaktig hva som skjedde og hvilke medisiner som ble gitt. Hvordan opplevde du det spriket mellom ønske og evne i kontroll over eget liv?

Etter beinmargstransplantasjonen tok det ni måneder før jeg ble noenlunde stabil. Jeg hadde uttallige infeksjoner og blodoverføringer. Noen måneder inne i denne lange perioden ble jeg forferdelig lei av å være på sykehuset. Jeg følte meg så maktesløs! På mange måter følte jeg meg umyndiggjort og det var ekstremt

krenkende. Og så kompenserte jeg med grandiose vrangforestillinger om alt jeg skulle utrette om jeg bare ble frisk. Så der var det en sterk kontrast mellom min maktesløshet der og da og min psykotiske storhet i hva jeg skulle utrettet etterpå.

Mitt fokus i månedene etter beinmargs-transplantasjonen var mye å holde min seng ren. Det ville for en stor del si å komme meg på do. Det ønsket jeg å ha kontroll over. Det var godt å ha et mål, ha noe å fokusere på. For jeg var ganske forstyrret i tankerekken. Særlig da jeg heller ikke klarte å snakke eller skrive forståelig. Noe måtte jeg ha som holdt meg oppe. Og da var det de helt grunnleggende gjøremål, som å komme meg på do når det var nødvendig.

Når jeg så meg i speilet i den perioden lignet jeg på en konsentrasjonsleirfange. Nesen var så tynn, det så ut som om man kunne skjære papir med den. Og jeg var hulkinnet. Øynene sto ut. Da var jeg et sted der ingen andre kunne være. Kroppen og kroppens dysfunksjoner styrte meg, tankene mine og begrenset hva jeg kunne få til. Selv om jeg på mange måter da var fjern for omverdenen, var det så utrolig viktig at de kom og satt der sammen med meg. Selv om det ikke ble sagt allverdens. Det betydde enormt mye.

Den nærmeste familien var viktig for at jeg skulle klare det. Jeg kan jo ikke vite, men jeg har en følelse av at uten barna og tanken på dem ville jeg ikke klart dette. Det var en annen hendelse som betydde mye for meg. En onkel av meg, som jeg alltid har satt stor pris på, sa en gang han var innom: "Du er ok, du". Det skrev jeg ned på en lapp og hang opp ved siden av bildet av barna. Og det hjalp meg til å holde meg oppe da det var som tyngst. De bildene og den lappen med de få ordene var i perioder den tynne tråden som bandt meg fast til livet.

Du har overlevd en alvorlig sykdom og du har vært gjennom en behandling og et behandlingsforløp som er nesten like alvorlig og truende. Hvor mye tenker du på muligheten for at sykdommen skal komme tilbake? Eller at du skal få en annen alvorlig sykdom?

Jeg har vært veldig oppmerksom på tegn på at noe er galt. Blåmerker for eksempel. Jeg kan fort bli mistenksom på om jeg får blåmerker for lett. Men det har roet seg ettersom tiden går. Jeg har en sterk magefølelse på at jeg har flere gode år igjen. Jeg var på en lengre meditasjonsretrett nylig, og da var det ikke denne sykdommen eller frykt for tilbakefall som var temaer som dukket opp, men heller andre tema fra livet mitt. Og det var godt

Det å se sin far utmagret, forvirret og satt i en rullestol er et ubehagelig løp Og man vinner noe ved å gi slipp

å merke. Det var jo en 5-6 års tid da jeg var svært nær døden flere ganger og det opptok meg mye de første årene etterpå. Nå er jeg egentlig lettet over at dette ikke tar så mye oppmerksomhet lenger.

Har du endret deg noe grunnleggende etter denne sykdomsperioden? Og har relasjonen til jobb, familie og venner endret seg?

Et traume kan ofte gjøre at man endrer syn på seg selv, og det har det også gjort for min del. Jeg måtte gi slipp på de høyeste ambisjonene karrieremessig. Selv om jeg fortsatt finner stor tilfredsstillelse i å få anerkjennelse jobbmessig. Likevel er det noe som har sluppet litt. Og man vinner noe ved å gi slipp. Jeg har nok et større nærvær overfor familien og barna enn jeg hadde før. Jeg er nok ikke like styrt av det jeg skal få til. Gevinsten er større nærvær i andre relasjoner, men det er jo også et tap. Jeg har fortsatt dilemmaer, men det var nok godt for meg å ha sluppet noe. Samtidig er det sårt å se de unge og lovende lederne fosse fram og å se at jeg ikke har fullt like stor kapasitet som før og som enkelte andre har.

Jeg er i en situasjon der jeg må prioritere å holde meg i god form både fysisk og mentalt. Så jeg har begynt å spille golf og piano,

samtidig som jeg fortsatt mediterer. Dette er aktiviteter som krever en tilstedeværelse. Den tilstedeværelsen gjør all forskjell på om det blir bra eller ikke.

Mest av alt er jeg veldig takknemlig for at det faktisk er et liv her nå for meg sammen med familien. ■

Øyeblikket

- svigerfars død

Lungene hadde sluttet å virke
pustemaskinen gradvis tatt over
jevne støt av mekanisk liv

Nyrene hadde også gitt opp
og kroppen svulmet av væske
som ikke fant veien ut

Bevisstheten var gått i dekning
færre tegn på gjenkjennelse
flere tegn på søvn uten ende
øynene åpnet seg bare i smerte
når noen masserte hans stive ben

Men hjertet holdt det ennå gående
med blodtryksstimulerende midler

Og i går hadde øynene åpnet seg lenge
og hvilt på henne som snart skulle bli hans enke
lukket seg litt idet søvnen tok over
men åpnet seg igjen og holdt henne fast
hun som satt og gråt for ham
som var hennes ledsager gjennom livet

Nå sto vi alle rundt sykesengen
hans hjem gjennom syv måneder
vi visste hva som var i ferd med å skje
vi fulgte tallene og kurvene på skjermen
og hørte alarmen gå da verdiene falt under streken

Sykepleiersken kom inn
en hverdagshelt som våker over liv og død
men denne gangen var hennes sprøyte
uten virkning

Vi skottet opp på skjermen
hjertet banket ikke lenger
klokken var 08:20

Jeg hadde trodd skillet mellom før og etter skulle
være klarere
men pustemaskinen arbeidet ufortrødent videre
og selv lå han der som han lenge hadde ligget
bare tallene og kurvene på skjermen fortalte at det
var slutt

Enken gråt, sønner og døtre gråt,
vi andre litt på avstand, med alvor i blikket

Og langsomt forandret trekkene seg
selv frykten og kampen tok farvel
pustemaskinen var frakoblet nå
ansiktets folder falt på plass
dødens ro fylte rommet
ikke godt å si om det var seier eller nederlag

Vi sto rundt en seng på intensiv avdeling
men vi var også et annet sted
et sted vi aldri hadde vært,
et sted vi alltid hadde vært,
og vi var der alle, sammen.
Var det her han også nå befant seg?

Den unge legen kom inn
stilte seg ved enden av sengen
erklærte med tynn røst at pasienten var død
og gikk videre til neste gjøremål

Halvor Eifring



Meditasjon over døde kropp

Slutten på livet er tema for meditasjon i de fleste kulturer. Men den aller sterkeste påminnelse om dødens realitet er fysisk: livløse kropp, råtnende legemsdeler, hodeskaller og knokler. Man skulle kanskje tro at slikt bare fyller en med vemmelse, men fredfylt ro ser ut til å være en like vanlig reaksjon, skriver **Halvor Eifring**.

Da den engelske universitetslektoren Maurice Walshe døde i 1998, ble liket hans utstilt i et buddhistisk tempel i flere uker. Dette var etter hans eget ønske, og det var søkt om spesiell tillatelse, siden lik etter loven ikke skal behandles på denne måten. Mens kroppen hans lå der til beskuelse for besøkende, begynte den gradvis å råtne. Et skremmende syn?

FREDFYLT

De som besøkte stedet, skal etter sigende ha funnet erfaringen langt mer fredfylt enn de hadde ventet. Ikke minst gikk flere barn med liv og lyst inn for å undersøke og berøre hans

mørknende fingre og negler. En gammel venn av Walshe, George Sharp, uttrykte det slik:

Vi beskuet en ting som en gang hadde vært fylt av liv, en person, som nå var død; en gang var han den Maurice Walshe vi kjente, og nå var han så til de grader borte. Å røre den kalde, kittaktige kroppen var den eneste bekræftelse man kunne trenge på dette faktum. Men min egen følelsesreaksjon var glede over å se hans legeme der...

Man trenger ikke være buddhist for å gjenkjenne noe av følelsen. Å sitte ved en døendes seng

Man skal unngå å velge et lik av motsatt kjønn

både før og etter dødsøyeblikket kan fylle en med noe av den samme rene sinnsro. Men de fleste av oss stopper før kroppen begynner å råtne.

MOTBYDELIG

Døde kroppar som meditasjonsobjekt har en særlig plass innen buddhismen, og utstillingen av Maurice Walshes lik var en mild form sammenlignet med de vi finner i tidlige buddhistiske skrifter. Her skal den mediterende gå til de indiske likgårdene, der kroppar ligger stablet i hauger i heten, fordi ingen har betalt for ved til kremasjon. Her må han eller hun finne seg et lik i det riktige stadium av forråtnelse - enten et blåsvart oppsvulmet lik, et lik som er blitt gnagd på av ville dyr, et skjelett med eller uten kjøtt, blod og sener, eller benrester i ulike stadier av oppløsning. "Meditasjon over det motbydelige" kalles øvelsen.

Øvelsen skal ha mange effekter, både ved å minne den mediterende om livets forgjengelighet og, skal man tro bøkene, ved å fungere som middel mot sterke lyster hos unge munkar. Man skal unngå å velge et lik av motsatt kjønn, og et mål er å nå erkjennelse av kroppens - og dermed de kroppslige begjær - urenheter. Men det mest overraskende er kanskje at denne form for meditasjon først og fremst tar sikte på å frembringe en tilstand av meditatív absorpsjon (dhyāna) - kanskje i

slekt med den fredfylte roen som preget dem som beskuet Maurice Walshes lik.

INSTRUKSJONER

Selve instruksjonene for meditasjon over det motbydelige er temmelig nøkterne. Vel fremme på likgården skal man først fokusere oppmerksomheten mellom øyenbrynene og så utføre to øvelser kalt mindfulness på kropp og kontemplasjon over virkelighetens grunnelementer. Det finnes også mer kompliserte varianter.

Men om dette lyder nøkternt, har opplevelsen nok vært temmelig opprivende for mange. Ifølge en historie instruerte Buddha en gang sine munkar i øvelsen og dro så bort i to uker. Da han kom tilbake, var mange av munkene blitt så skamfulle over sin egen urene kropp at de hadde endt med å begå selvmord. Buddha lærte da de gjenværende munkene pustemeditasjon isteden, som utvilsomt er et tryggere alternativ! Meditasjon over døde kroppar praktiseres fortsatt i mange buddhistiske kulturer, men er ikke spesielt utbredt.

Øvelsen har også sine egne "fjellvettregler". Man skal lytte til erfarne og bare gjøre øvelsen under kyndig veiledning. Man skal si fra hvor man går, slik at noen kan komme en til unnsetning om man begynner å skjelve i hele kroppen eller kaste opp - eller blir angrepet av ransmenn. Og man skal merke seg tegn langs

veien til likgården, så man lett finner veien tilbake selv om man er forvirret. Og for å unngå unødig forvirring og kvalme skal man unngå å gå til likgården i motvind!

KNOKKELDEKORASJONER

Det er ikke bare i buddhismen døde kroppar kan fungere som meditasjonsobjekter. Kjelleren i den kjente katolske kirken Santa Maria della Concezione dei Cappuccini i Roma er fylt av dekorasjoner laget av skjelettene etter døde munkar og andre. Hodeskaller og knoklar etter én og samme person er ikke holdt sammen, for å understreke at det fysiske individet har opphørt å eksistere. Det er som regel ikke mulig å etterspore hvem de ulike skallene og knoklene en gang tilhørte, så den identitet man hadde i livet, er fullstendig visket ut. Slik går katolikken på et vis enda lenger enn det som er vanlig i mange moderne buddhistiske templer, som kan inneholde hele skjeletter plassert ved siden av et fotografi av den opprinnelige innehaver. På den annen side kan fotografiet fungere som en levende påminnelse om det sannhetens ord som kan leses i det innerste rom i den italienske kirkekjelleren: "Det du er, var vi en gang; det vi er, skal du også bli." Memento mori - husk at du skal dø!

Mens kirkekjelleren i Roma inneholder knoklar fra omkring 4000 munkar, har benhuset ved Allhelgenskirken i Kutná Hora utenfor Praha laget enda mer storslagne dekorasjoner av et

sted mellom 40.000 og 70.000 skjeletter. I dette tilfellet er imidlertid den meditative hensikt ikke like åpenbar, og stedet fungerer snarere som turistmagnet. På et vis understreker imidlertid dette poenget enda tydeligere, idet de dekorative knoklar og hodeskaller er enda mer løsrevet fra det vi vanligvis assosierer med menneskelig verdighet.

Plasseringen av en hodeskalle på mangt et europeisk skrivebord kan også fungere som et meditativt "anker" og som en påminnelse om egen forgjengelighet. Mer spesiell er den rituelle bruken av hodeskallebeger i tibetansk buddhisme, som etter sigende har sitt opphav i menneskeoffer, men som knytter an til en kultur med et særdeles intenst og meditativt forhold til døden, blant annet gjennom Den tibetanske dødebok.

KONFRONTASJON

Konfrontasjon med dødens ubarmhjertige virkelighet er også del av alminnelige ritualer i Norge. Ved et likskue kan nok begravelsesbyrået sørge for å pynte litt på den døde, men likevel er han eller hun blek, stiv og uten den gnist i øynene som vi assosierer med livet. Ved begravelser senker vi den døde ned i et hull og kaster jord oppå. I Øst-Asia går man et hakk lenger ved at familiemedlemmene selv slår spikrene i likkisten, og kremasjonsovnene brenner mens slekten står og venter på asken. I India kan liket brennes på åpne bål, gjerne

Det er flere sider ved døden som gjør den til et egnet meditasjonsobjekt

på selve dødsdagen. I Tibets stenlandskap har man verken ved eller jord, så liket tas med på en høyde og kappes opp i småbiter før hunder og gribber slippes løs på det mens familien sitter i ring og ser på.

Mindre fysiske og sjokkerende former for meditasjon over døden er vanlige i en rekke kulturer og religioner. Platon oppfordrer til å kontemplere over døden, og det samme gjør gamle ørkenfedre som Evagrius og Johannes profeten. Hensikten kan være metafysisk, for eksempel å skille sjelen fra kroppen, eller moralsk, fordi bevisstheten om døden kan få en til "å gjøre gode gjerninger av egen fri vilje". Den engelske landsbypresten som skrev *Bønnens epistel* en gang på 1300-tallet, oppfordrer til å kombinere bønn med tanken på at du kan dø før du har rukket å be ferdig bønnen, for å skape en følelse av at det haster med å gjøre opp for all din fordervelighet. Memento mori-motivet er også vanlig i europeisk kunst, og i middelalderen var kunst like gjerne knyttet til meditativ og kontemplativ praksis som til estetisk nytelse.

VANSKELIG AKSEPT

Det er flere sider ved døden som gjør den til et egnet meditasjonsobjekt. Først og fremst representerer den en del av virkeligheten vi alle gjør mye for å holde på avstand. Vi klamrer oss til livet og vår egen identitet og lukker øynene for at det en gang vil ta slutt. Dette gjør oss

ufrie og blinde for sentrale deler av tilværelsen. Er vi i stand til å se døden i øynene, jages vi ikke lenger av vår egen frykt, og vi kan møte livets grunnvilkår med en sinnsro som kanskje minner om den fredfylte stemning som preget rommet der Maurice Walshes legeme lå, den meditative absorpsjon enkelte buddhister har søkt på liggården, og den andektige stillhet som fylte knokkelkjelleren i Cappuccinikirken i Roma.

Men på ett punkt går buddhistene lenger enn de fleste andre. De viker ikke tilbake for kontemplasjon over råtne menneskerester, som umiddelbart ville fylle de fleste av oss med vemmelse. Det er en større utfordring å bevege seg blant oppsvulmede og råtnende lik enn blant pene og renvaskede knokkeldekorasjoner. Det er derfor denne praksis kalles meditasjon over det motbydelige. Som forfatteren A. L. Basham sier: "Vi er født i urenhet, og vi skal dø i urenhet." Selv om buddhister gjerne gjør mye for å rense både kropp og sinn underveis i livet, kan verken de eller vi velge bort "urenheten", den tilhører livets grunnvilkår.

I begge tilfeller er et underliggende tema forsøket på å akseptere og romme deler av virkeligheten vi føler sterkt behov for å skyve fra oss. Både livets forgjengelighet og dødens ekkelhet er ufravikelige. Utfordringen er å se dem i hvitøyet. ■

Litteratur:

Bart Dessein: *Contemplation of the Repulsive: Bones and Skulls as Objects of Meditation*. Artikel fremlagt ved konferansen Cultural Histories of Meditation, Halvorsbøle, mai 2010.

Sarah Shaw: *Buddhist Meditation: An Anthology of Texts from the Pāli Canon*. Routledge: Abingdon, 2006.



Det er flere sider ved døden som gjør den til et godt meditasjonsobjekt.



foto: Flickr-bruker just_makayla

Sjokket

Jeg var kalt inn for å få svar på biopsi. De hadde villet se nærmere på den. Selvfølgelig var det en grunn til det. Legekontoret var kaldt og upersonlig. Jeg hadde kledd meg i lyse og lette sommerklær. Som om det var noe jeg måtte markere. Siste dag i frihet og uskyld. Merket samtidig en snikende følelse av uro. Det kunne komme en beskjed som ville snu opp ned på alt.

Huff nei, ikke ta alle sorger på forhånd. Jeg så på sykepleierne som hastet til og fra. Som om jeg lette etter trygghet i uttrykkene deres. Som om det hadde noe å si om de virket bekymret eller ubesværet. Men akkurat der kunne jeg legge alt mulig inn i dem, tro at de visste. De var selvfølgelig opptatt av helt andre ting.

Legen kom ikke. Journalen min lå på skrivebordet. Skulle jeg ta den og lese den? Den var jo min? Skulle jeg stikke av med den? Så alt kunne bli borte. Men jeg ble sittende, dydig, engstelig, kanskje rasende.

Så kom legen. Han så sorgmodig ut. Jeg hadde lyst til å komme med en spøk, feie alvoret bort. Men jeg gjorde det ikke. "Det er påvist at du har brystkreft", sa han. Kreft – ordet smakte død. Tårene mine sprutet ut og de lyse klærne fikk våte flekker. Ikke noe vil bli som før. Ikke mer ubekymret sommer. Var det begynnelsen til slutten? Punktum satt? Bare utsikt til en tid med sykdom og lidelse? Ja, hva gjør vi nå da? Legen snakket om operasjon, behandlinger. Jeg hørte knapt etter, hvordan ville barna, mannen min og moren min reagere? Siden fortalte legen at noe av det verste han visste var å

Når noen bruker vindusspylervæske i bil lukter det cellegift. Da kommer kvalmen

fortelle slikt til pasienter. Jeg vet ikke helt om jeg syntes synd på han. Hvem kunne jeg være sint på? Hvorfor skulle dette skje nå, hvorfor kunne ikke det ubekymrete være?

Så skulle det fortelles til andre, til familie og venner. Jeg så de rådville ansiktene, hørte de stotrende ordene. De visste ikke hvordan de skulle reagere. Jeg prøvde å være så sterk og uanfektet som mulig. Late som ingen ting. Herregud det skjer da med så mange. Kulen var ikke så stor. "Mamma skal ta bort en kul i brystet". Jeg fikk det til å høres ut som om "mamma skal kjøpe melk på butikken." Trodde jeg. Lite visste jeg at en annen mor til et av barna i klassen hadde vært døden nær av brystkreft. Jentungen sprang i full fart fra kjellerstuen opp til andre etasje: "kommer du til å dø, kommer du til å dø?" Hun mer hylte enn snakket. Det var da voldsomt tenkte jeg, skal jo bare ta en liten kul. Det ubekymrete livet vil fortsette. Bare en liten kul. Men vi var begge rystet.

Hvorfor hadde akkurat jeg fått dette? Var det noe med min livsstil, med min psykologi, med meg som person? Hadde jeg for lite eller for mye hormoner. Hadde jeg trent for mye eller for lite, vært for sint, fortrent for mye, sovet for lite. Skulle kanskje aldri jobbet nattevakt en periode. Tankene surret. Andre ville tro at jeg var prototypen på

sunn livsstil. Mat, trening, meditasjon. Jeg hadde hatt en kul tidligere, men jeg hadde ikke fulgt opp så godt. Var jeg lemfeldig, destruktiv, fortjente jeg å dø? (Men ingen små barn fortjener å miste en mor, ingen mor fortjener å miste en datter.) Det er jo bare en liten kul. Sommeren skal fortsette.

Jeg traff mange kreftpasienter. For noen var det som om sykdommen hadde gitt dem nytt livsinnhold. Andre ville ikke snakke om det. Ikke fortrenge, heller ikke dyrke, tenkte jeg. Hvor stor plass skal denne sykdommen få? Etter en stund var det ikke så viktig å finne årsaker. Det var en lettelse. Kreften var blitt en del av livet.

Så snart kulen var ute, hadde jeg behov for å erklære meg frisk. Cellegift og stråling var bare forstyrrelser. Jeg satt på venterommet med mange bleke og tynne pasienter. Kvinner med skaut for å skjule at håret var borte. Jeg var liksom for frisk til å være der. Jeg hadde jo bare hatt en liten kul. Jeg var en mamma midt i livet. På cellegiftstuen snakket vi intenst om egne erfaringer. Hvordan reagerte dine barn, hva sa din mann? Sykepleieren kom og sa at vi ikke måtte tenke på bekymringer, vi skulle være positive. Vi himlet med øynene og fortsatte når hun gikk. Hvilken skole hadde hun gått på? Men lukten, den satt igjen. Jeg merker det



enda. Når noen bruker vindusspylervæske i bil lukter det cellegift. Da kommer kvalmen og minnene om ubehaget som fulgte med. Litt verre ble det for hver behandling.

På venterommet var det blader med kjendiser som hadde slåss mot kreften. De som døde tapte. Så budskapet var at vi skulle kjempe. Som om vi hadde krefter til det. Var det ikke nok at vi var her, gjorde som legen sa. Jeg opplevde meg ikke som en del av en krig, ønsket mer å få slappe av.

Og så alle velmenende råd. Kreklingsaft og akupunktur. Og alle bøkene som jeg burde lese om hvordan man snur kreft til lykke. "Endelig har DU muligheten til å se hva som er viktig i ditt liv." Kanskje det. Kanskje ikke. Jeg ville først og fremst tilbake. Til barna, til jobben og aktivitetene. Til en eim av ubekymret sommer. Ikke for å slite meg ut. Men fordi det ga mening.

Men jeg visste at dette var livsalvor, at jeg egentlig ikke kunne bestemme noe. Jeg kunne drikke kreklingsaft og lese tykke bøker, men det var vanskelig å tro at det gjorde den store forskjellen. Den ubekymrete sommer hadde skyer på himmelen. Slik var det bare, det kunne ikke forandres eller viskes ut. ■





Da alvoret innhentet en hel generasjon

“Døden er noe som kommer senere og som er forbeholdt de gamle. Vi andre trenger ikke å forholde oss til den og er i det hele tatt ikke så opptatt av den. Hva som skjer rundt og etter døden er ikke så interessant. Det er litt som alderdommen: Kjedelig og egentlig litt frastøtende. Døden passer best på film – pent skildret i en virkelighet som er langt fra vår egen.”

Slik kunne vi lett tenke. Og så kom 22. juli 2011. Bomben i regjeringskvartalet og massakren på Utøya. Plutselig var døden midt i blant oss. Midt i sommerferien skjedde det, der det milde sommeregnet var vår største bekymring. Plutselig var det alvor, sorg og død. Ingen ironi, ingen behov for å ta avstand, være likegyldig eller trekke seg unna. Unge mennesker skutt iskaldt ned. I en alder der de var på vei ut i livet, var nysgjerrige, prøvde ut og ville finne ut hva akkurat de skulle fylle livet med. Og så ble de drept.

“Jeg vil ikke tulle med 22. juli” sier Odd-Magnus Williamson til Dagbladet. Han har ellers vært kjent for en som tuller med det meste. Selv sier han at noe av poenget har vært å sjokkere i et samfunn som føles grunt og hult. Etter 22. juli er ikke det behovet der på samme måte. “Vi har kjent det på kroppen”

sier han. “Dette er for vår generasjon det krigen var for våre besteforeldre”.

Hva gjør det med en generasjon å møte døden på denne måten? Generasjon Z ble de kalt, de som var født på 1990 og 2000-tallet. Godt vant etter å ha vokst opp med foreldre som har brukt det meste av tid, penger og engasjement på podene. De ble beskrevet som utålmodige, med ønske om raske resultater og med lite tro på nære relasjoner (det meste kan gjøres bedre på nett). Men så kom 22. juli. Døden på Utøya var ekte. Sorgen var nær og vond og kunne ikke skrues av. Vil dette endre disse unge menneskene og deres behov for relasjoner?

Kanskje kan man også spørre: Hva gjør det med en generasjon å ikke møte døden i det hele tatt? Slik har det vel i stor grad vært for de generasjonene som vokste opp i Norge etter krigen og før 2011. Når døden ikke er synlig og forventningene til egen selvrealisering er høye blir døden en krenkelse. Den river oss vekk fra den hverdagen vi lever i der ingen ting egentlig betyr noe. Alt er relativt. Alt går bra uansett og kan gjøres bedre senere.

Nå vet vi at det ikke alltid er slik. ■



Nær noe av livets kjerne

Visste du at en tredjedel av Norges befolkning vil få kreft? Det "positive" budskap er at av disse vil de fleste være over 50 år og sjansen for å bli helbredet er stor ved de hyppigste kreftdiagnosene. Så mange som 55% av de som får kreft overlever. På den annen side kan man ikke underslå at noen kreftformer er vanskelige å behandle med godt resultat, skriver **Inger Lise Nesvold**.

Hva kan man selv gjøre for å redusere sjansen for å få kreft og hvorfor er det stadig flere som får kreft? At f.eks. overvekt kan øke risikoen for å få kreft er kanskje noe de fleste ikke vet? Hvordan oppleves det å få en kreftdiagnose? Og hvilke konsekvenser har det for den enkelte og den nærmeste familien som rammes? Kreftbehandlingen kan være tøff - hvordan blir livet for de som overlever? Forandrer det deg som menneske? Kan man gjøre noe for å redusere fysiske plager og bearbeide emosjonelle rester forbundet med kreft?

Jeg som skriver denne artikkelen var åtte år da en av mine lekekamerater døde. Hun

hadde leukemi. Det var en hendelse som gjorde et sterkt inntrykk på meg. Jeg tenkte mye på døden og hva som hadde skjedd med snille Inga. Hvor var hun nå, levde hun videre et annet sted og hvordan var det der? Jeg spurte og grov og ble fortalt at hun var i himmelen, der var det grønt gress og sol og fint å være og der skulle hun være for alltid.

Min mor, som var sykepleier, hadde på den tiden etablert en frivillig Franciskushjelp i byen der vi bodde. Hun pleiet kjente og ukjente med uhelbredelig sykdom som lå hjemme og skulle dø. Døden ble således et tema hjemme i min oppvekst og dermed noe jeg ble opptatt av tidlig i livet. Jeg

Sjansen for å overleve har forbedret seg betydelig de siste årene

husker at jeg lå på ryggen i gresset og forsøkte å leve meg inn i livet i himmelen som aldri skulle ta slutt. Tanken på at der skulle man være for *alltid* var ikke forlokkende. Snarere tvert i mot – jeg kjente mer på en blanding av noe som var både skremmende og uutholdelig: Å skulle leve evig i himmelen.

Sett på bakgrunn av disse hendelsene, tror jeg ikke det var tilfeldig at jeg søkte jobb på Radiumhospitalet. Jeg hadde også hatt praksis der som fysioterapistudent. Inntrykkene fra den praksisperioden var noe av det jeg husket best i etterkant. Jeg behandlet blant annet en liten pike som hadde amputert det ene beinet. Hun hadde osteogent sarcom, dvs kreft i skjelettet og det var stor sjanse for at hun senere ville dø av sykdommen. En annen pasient hadde omfattende skader i maveregionen etter stråleterapi og det var ingen behandling man kunne gi henne. Hun ble sendt hjem for å dø. Jeg husker ennå hennes fortvilelse over å skulle dø fra barna sine. I dag er heldigvis behandlingen mer skånsom og mer effektiv, og forløpet ville trolig vært annerledes for disse pasientene.

Å arbeide med denne pasientgruppen, med livstruende diagnoser, kan oppleves som å være nær noe av livets kjerne. Jeg

har selv erfart at denne type arbeid kan forandre hvordan man ser på tilværelsen.

KREFT I NORGE

Å få kreft kan ha ulike fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske konsekvenser. I Norge er det nærmere 200 000 som lever og som har hatt eller har kreft. Stadig flere tilfeller av kreft registreres i Norge, delvis på grunn av bedret diagnostikk, økende befolkning og flere eldre, men det er også en reell økning av kreftsykdom. Det positive er at behandlingen stadig har blitt mer skreddersydd for den enkelte, dermed også ofte mer omfattende. Ved brystkreft kan det innebære både kirurgi, cellegift, stråleterapi og hormonterapi. Dermed blir det stadig flere langtidsoverlevende. Men det innebærer også et økende antall som lever med plagsomme langtidsbivirkninger etter omfattende behandling

Å FÅ EN KREFTDIAGNOSE

Å få en kreftdiagnose takles svært forskjellig.

Hvordan man reagerer er avhengig av personlighetstrekk, sårbarhet, tidligere sykdom i familien, om man har støtte fra familie og venner og ikke minst hvor tidlig sykdommen blir oppdaget. Det ser også ut som det er mer psykologisk belastende å få kreft som ung.

Flere rapporterte også større grad av mental ro både i meditasjonen og i hverdagen

Det er nok mange som ville blitt beroliget hvis de hadde visst at prognosen (sjansen for overlevelse) for mange kreftdiagnoser har forbedret seg betydelig de siste årene. Ved noen kreftformer er det rundt 80-90% som er i live etter 5 år. Men hvis man ser på alle kreftdiagnosene ble det i 2008 rapportert at ca 60% hadde overlevd mer enn 5 år etter å ha fått diagnosen (Cancer in Norway 2008).

Når man får kreft blir vel uansett døden i større grad et tema som rykker nærmere og skaper dermed mer eller mindre usikkerhet knyttet til ens eksistens. Ikke bare død, men også smerte er forbundet med ordet kreft. En kreftdiagnose blir dermed noe de fleste frykter i større eller mindre grad. Ofte vil også den nærmeste familien bli betydelig berørt, og er også oftest de viktigste støttespillerne.

For noen er diagnosen sjokkartet og representerer en beskjed om at man snart skal dø. Andre er mer optimistiske og opptatt av behandlingsforløpet som de må gjennom, mens noen ikke helt tar innover seg beskjeden i første omgang. Men uansett vil det å få kreft gjøre at man stiller seg selv mange spørsmål. Hvorfor skulle akkurat jeg få kreft? Hva har jeg gjort galt? Noen mener at det er psykiske faktorer som har forårsaket kreftdiagnosen og dermed

bebreider seg selv for at de med sin livsstil har medvirket til å få kreft.

Felles for mange er at de også i større grad reflekterer over livet sitt. Som en sa: "Jeg tror ikke lenger at jeg er udødelig." "Det kom brått mer alvor inn i livet mitt og det kan faktisk være slutt om ikke så lenge," sa en annen. Fremtiden blir mer uforutsigbar.

Parallelt med usikkerheten om fremtiden knyttet til diagnosen, frykter mange behandlingen de skal gjennomgå. For mange er behandlingen langvarig, ubehagelig og svært energitappende. Kvalme, økt vekt, svekket immunforsvar, forandret utseende, såre slimhinner, leddplager og manglende energi er noen av de vanlige plagene. I tillegg har man usikkerheten hengende over seg: Går dette bra? Overlever jeg og til hvilken pris? Å komme seg gjennom dette løpet med vellykket behandling og gode leveutsikter fremover som resultat, oppleves ofte som en stor lettelse og seier.

BIVIRKNINGER

Bivirkningene vil i større eller mindre grad virke inn på hverdagen for den det gjelder over begrenset tid, i løpet av behandlingen eller som kroniske plager/skader som også kan gi nedsatt arbeidsevne. Det er ikke uvanlig å være sykemeldt bortimot et år for de som får omfattende behandling

Sjansen for å overleve har forbedret seg betydelig de siste årene

og også å ha noe redusert arbeidsevne etter kreftbehandling. Det har derfor blitt økende oppmerksomhet rundt livet på lengre sikt til dem som har hatt kreftbehandling.

Ulike plager som nedsatt fysisk funksjon, stivhet og smerter i ledd og muskulatur, stress, infertilitet, søvnplager, økt vekt, konsentrasjonsproblemer, humørsvingninger og angst og depresjon er blant de mest vanlige bivirkningene. Nedsatt fysisk funksjon kan være mer eller mindre omfattende og kan også ramme barn og ungdom som behandles for kreft i skjelett, muskulatur og sentralnervesystemet. En annen plagsom bivirkning er langvarig utmattelse, ofte kalt fatigue, som gjerne oppstår etter langvarig kreftbehandling. Fatigue arter seg som en subjektiv følelse av utmattelse/energimangel, økt behov for hvile uten å bli uthvilt og dermed redusert evne til å være aktiv i hverdagen. Hos brystkreftpasienter får rundt 25-35% denne plagen. Mange som får omfattende kreftbehandling er engstelig for å få kronisk fatigue.

Studier som kartlegger livskvalitet hos kreftpasienter har økt i takt med ny og mer omfattende behandling. Livskvalitet inkluderer tema som

vitalitet, generell helse, sosial og fysisk funksjon, kroppssmerter, mental helse og emosjonelle forstyrrelser.

EN PASIENTS BERETNING

En kvinne i 40-årene som jobbet som psykolog og akkurat hadde avsluttet kreftbehandling beskrev levende hvordan hun hadde problemer med å mestre jobben etter avsluttet kreftbehandling:

Jeg hadde akkurat begynt i ny jobb på den tiden jeg fikk diagnosen. Skiftet fra å være terapeut til hovedsakelig å undervise. Jeg var sykemeldt i 3 mnd i forbindelse med den kirurgiske behandlingen men gikk deretter ut i jobb igjen. Jeg trodde at det skulle gå greit etter såpass begrenset behandling, jeg følte meg restituert og i fin form. Men det skulle vise seg at det ikke var bare enkelt. Når jeg var i undervisningssituasjonen hadde jeg problemer med å konsentrere meg. Det kjentes ut som om ordet *kreft* sto skrevet i pannen min med store bokstaver – som et symbol på hvor påtrengende temaet kreft fortsatt var i tankene mine. Tanker rundt sykdommen dukket opp og forstyrret meg og gjorde det vanskelig å samle tankene rundt det jeg skulle snakke om. Temaet dukket opp i tankestrømmen i hverdagen i lang tid. Jeg hadde virkelig problemer

Flere rapporterte også større grad av mental ro både i meditasjonen og i hverdagen

med å konsentrere meg og hukommelsen var dårlig.

Tanker knyttet til sykdommen ble dermed forstyrrende både på jobb og ellers når det var viktig å ha fokus på ulike oppgaver som krevde tilstedeværelse. Hun følte dermed at hun fungerte dårligere sosialt, var distré og lite effektiv i dagliglivet.

KOGNITIV SVIKT

Kognitiv svikt er et begrep som de siste årene har vært assosiert med kreftbehandling, spesielt etter behandling med kjemoterapi - eller cellegift som det så beskrivende kalles. Bakgrunnen er at mange pasienter som har gjennomgått omfattende kreftbehandling, blant annet med cellegift, klager over nedsatt hukommelse, problemer med å konsentrere seg og redusert evne til å få unna ting. Unge kreftpasienter som har fått cellegift har også klaget over manglende evne til å konsentrere seg på studier og skole etter endt behandling.

Man har snakket om "chemo brain" eller "chemo fog", som skulle hentyde at behandling med cellegift kunne påvirke hjernen, nærmere bestemt forstyrre kognitive funksjoner. Behandling med anti-hormoner har også blitt foreslått som en årsak til kognitiv svikt. Studier av dette

fenomenet gjennom det siste tiåret har vist sprikende resultater.

En nyere norsk studie blant yngre kreftpasienter viste at *selvrapportert* nedsatt kognitiv funksjon etter behandling med cellegift hang sammen med emosjonelt stress, fatigue og behandlingen med cellegift. Men ved bruk av *objektive* nevropsykologiske tester finner man ingen sammenheng mellom behandling med cellegift og nedsatt kognitive funksjoner. Det kan således se ut som om opplevelsen av kognitiv svikt mer er et symptom på stress og psykisk belastning relatert til kreftdiagnosen og behandlingen. Temaet er fortsatt ikke avklart. Men fenomenet viser uansett noe om hva belastningen med det å få kreft kan innebære.

Historien som den tidligere kreftpasienten fortalte, med problemer med å samle tankene/konsentrere seg, kan passe inn i beskrivelsen av fenomenet kognitiv svikt. Den samme damen var deltager i en meditasjonsgruppe, hvor alle hadde eller hadde hatt kreft.

Når man Acem-mediterer etablerer man en åpenhet i sinnet. Det medfører en økt aktivisering av tanker. Flere av deltakerne i meditasjonsgruppen fortalte om økt utslipp av tanker rundt sykdommen når

Det spørres om kunnskap om dette ville forandret livsstilen til de som er overvektige

de mediterte. Flere rapporterte også større grad av mental ro både i meditasjonen og i hverdagen. At brokker av tidligere hendelser dukker opp når man mediterer er et velkjent fenomen. Man frikobler tankestrømmen i større grad enn ellers i hverdagen og tanker om det man ikke har fordøyd dukker da gjerne opp i bevisstheten. I hverdagen oppleves dette som mangel på konsentrasjonsevne mens det i meditasjonen er en velkommen hendelse. Det kan bidra til å bearbeide og avslutte noe av det som forstyrrer evnen til å være til stede her og nå.

Om det var meditasjonen som hjalp den tidligere kreftpasienten med en slags bearbeidelse eller om det bare var tiden som gikk kan man naturligvis ikke si sikkert. Men beskrivelsen fra personen i meditasjonsgruppen beskriver noe av det mentale stresset som forstyrrer hverdagen, og bekrefter dermed antagelsen om at kognitiv svikt kan være uttrykk for den mentale belastningen det er å ha kreft/kreftbehandling.

RISIKOFAKTORER

Man snakker om kreftgåten, men de fleste av oss har forstått at det å få kreft ikke bare er en gåte. Kvinner som bor i Øst-Asia har f.eks mye mindre sjanse for å få brystkreft

enn kvinner i Vesten. Men kvinner som flytter fra Øst-Asia til USA har etter hvert like stor risiko for å få sykdommen som amerikanske kvinner. Så hvordan kan man forklare det? Livsstil ser ut til å være en viktig faktor for mange kreftformer. Man vet at fedme er et økende problem i USA. Man vet også at fedme øker risikoen for å få brystkreft. Det kan forklare noe. I det hele tatt blir livsstil mye diskutert og etter hvert mer forsket på i denne sammenhengen.

Så når vi i dag snakker om fedme, er det stadig tydeligere at fedme ikke bare gir økt risiko for å få diabetes eller hjerte-kar sykdom. For eksempel er det seks ganger så stor risiko for å få livmorkreft hos de med ekstrem fedme sammenlignet med de med normal kroppsvekt. Risikoen ved overvekt er også høy for flere andre kreftdiagnoser som mave- og tarmkreft. Disse fakta er muligens lite kjent blant folk flest. Men det spørres om kunnskap om dette ville forandret livsstilen til de som er overvektige?

Røyking og kreft er vel den årsakssammenhengen som er best kjent. Men antallet som får lungekreft går likevel oppover, spesielt blant kvinner hvor det også har blitt flere røykere de siste tiårene. Det er den kreftdiagnosen med flest dødsfall blant både kvinner og menn. Men at røyking

Bedre livskvalitet blant kreftoverlevende har også blitt rapportert

også kan øke risikoen for å få kreft i andre kroppsdeler som urinblære, underliv og bukspyttkjertel er kanskje mindre kjent. Sistnevnte diagnose har ofte et dystert forløp med lav andel som helbredes og kort levetid etter diagnosetidspunktet.

Jeg undrer meg mange ganger når jeg har å gjøre med dårlige pasienter, som trolig er forårsaket av f.eks. røyking, hva de tenker om å ligge på sykehuset med en svært alvorlig kreftdiagnose – som mange av dem kunne unngått. Fortrenger de at dette trolig er selvforskyldt? Eller tenker de på hvor dumt det var å røyke? Eller kanskje hadde de et trøblete liv bak seg, slik at det var like greit å avslutte livet. Jeg hadde for et år siden en relativt ung venninne i live som hadde røkt i 15 år og som dessverre døde av lungekreft. Hun sa mange ganger i løpet av sykdomsforløpet at hvis hun hadde visst at hun skulle dø av det, hadde hun aldri begynt å røyke. Det er et noe uforståelig utsagn, for hun visste vel egentlig at røyking var en betydelig risikofaktor for å få kreft. Men det er vel slik mange av oss tenker – det kommer ikke til å skje med meg.

KJØNNSFORSKJELLER

Hvorfor er andelen som overlever en kreftdiagnose større blant kvinner enn hos menn? Man ser for eksempel at menn

med føflekk-kreft venter lengre med å oppsøke lege og dermed oftere får eller allerede har spredning av sykdommen når de kommer til legen. Kan man tenke seg at menn i større grad lar være å forholde seg til tegn på sykdom? Fortrenger de i større grad kroppslige symptomer? Kanskje har de mer skamfølelse knyttet til det å få en alvorlig sykdom? Noen uttrykker at de er redd for å miste manndommen og engstelig for å miste sin rolle i arbeidslivet og å vise svakhet. At noen i større grad ignorerer helseproblemer støtter kanskje politikernes forslag om at fastlegen rutinemessig skal kalle inn listepasienter som ikke oppsøker legen sin over en viss tidsperiode.

KAN DET Å FÅ KREFT FØRE TIL POSITIVE FORANDRINGER I LIVET?

Et amerikansk spørreskjema som kartlegger forskjellige aspekter av livskvalitet hos langtidsoverlevende (mer enn 5 år etter kreftbehandlingen) har inkludert spørsmål som uttrykker ulike positive konsekvenser av kreftsykdommen: Økt selvtillit og selvinnsikt, økt positivt syn på livet, økt fokus på relasjoner med andre og økt bevissthet rundt det å hjelpe/støtte andre. Kartlegging av disse dimensjonene har tydelig vist at det kan skje en dreining mot mer optimisme, stolthet og mer positiv vurdering av seg selv enn før kreftsykdommen. Erfaringen med

Det spørs om kunnskap om dette vilje forandret livsstilen til de som er overvektige

hvordan man taklet alvorlig sykdom og den strabasjose perioden med behandling kan dermed se ut til å kunne gi et skifte i perspektiv på livet. Et annet syn på tilværelsen, glede over å være i live, sette pris på ting som man tidligere tok som en selvfølge. Man kan tenke seg at perspektivet på livet og forventninger kanskje skaleres ned, men allikevel med større evne til å glede seg over hverdagslige hendelser. Dette uttrykkes også i "Livet med kreft" hvor kreftoverlevende beskriver hva det å ha kreft har gjort med dem: "Jeg har fått viktig livserfaring og har lært mye om død og sykdom". "Jeg har erfart noe som har gjort livet mitt rikere". "Jeg har oppdaget at jeg har ressurser som jeg ikke var klar over".

I tråd med dette dukket begrepet "response shift" opp i tilknytning til forskning på tidligere kreftpasienters livskvalitet. Flere studier viste at rapportert livskvalitet blant kreftoverlevende ikke var dårligere enn blant befolkningen ellers. For eksempel er det gjort studier av voksne langtidsoverlevende som har gjennomgått omfattende kreftbehandling som barn, med ulike livslange plager som følge. Overraskende rapporterte flere om både god helse og mental livskvalitet på samme nivå som befolkningen ellers.

Bedre livskvalitet blant kreftoverlevende sammenlignet med normalbefolkning har også blitt rapportert. En norsk studie av ungdom og voksne som hadde gjennomgått svært omfattende kirurgi som medfører tildels livslang redusert fysisk funksjon, rapporterte også flere år senere god livskvalitet.

"Response shift" er altså et talende begrep som peker på det mentale skifte som man ser hos en del kreftoverlevende. Begrepet kan dermed forstås som en evne til å tilpasse seg et endret liv, med generelt dårligere helse og redusert funksjon i hverdagen.

På sett og vis kan man også si at denne omstillingen hos tidligere kreftpasienter dermed forstyrrer kartleggingen av de "reelle konsekvensene" av omfattende kreftbehandling.

Fenomenet sier noe om menneskers evne til tilpasning og omstilling til et forandret og ofte mer trøblete liv etter en lang periode med usikkerhet angående både helse og leveutsikter.

Men selv om det er større grunn til å være optimist enn de fleste kanskje er klar over, vil mange være merket for livet, med nedsatt fysisk og mental livskvalitet og nedsatt arbeidsevne. For eksempel viser studier

Bedre livskvalitet blant kreftoverlevende har også blitt rapportert

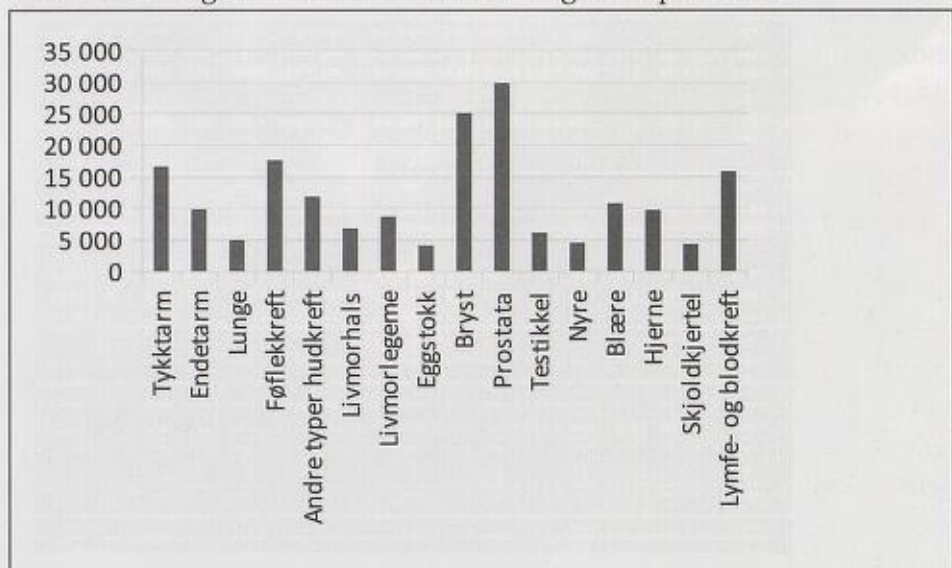
av visse typer kreft hos barn betydelig dårligere livskvalitet og sykkelighet i voksen alder. Det kan ha konsekvenser senere i livet for både utdannelse, inntekt og deltagelse i arbeidslivet.

TILBUD TIL KREFTPASIENTER OG KREFTOVERLEVERE

I USA og Canada har det i flere år vært mange kreftsentre som har tilbud med det vi ofte kaller komplementær- eller tilleggshandling for de som behandles for kreft eller er ferdig med behandlingen. Ikke minst har meditasjon og yoga blitt et vanlig tilbud i løpet av de siste årene. Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) som kursene

kalles i USA. Studier som er gjort viser interessante resultater med bedre søvn, mindre plager med smerte, mindre engstelse og humørsvingninger. I Norge har det også i løpet av de siste par årene blitt etablert lignende tilbud ved noen kreftavdelinger, kalt stressmestringskurs, hvor pasientene lærer meditasjon og yoga. Iså måte har Acem ligget i forkant med mange års samarbeid med Forening for brystopererte (FFB) med kurs i stressmestring som inneholder yoga og kroppsmeditasjon. Uten at vi har forsket på temaet, har tilbakemeldingene vært svært positive fra deltagerne og i tråd med publiserte studier. ■

Personer i Norge som lever med ulike diagnoser pr 31.12.09





Men i en slik prosess vil det også være andre følelser enn sorg, og ikke alle er like lette å akseptere.

Den gode hjelperen?

Når noen blir alvorlig syke, dras mye av oppmerksomheten mot den syke og hvordan han eller hun takler den vanskelige situasjonen. Men ofte kan det være vel så vanskelig å være den som står ved siden av, skriver **Vilde D. Haakensen**.

Omtrent en fjerdedel av nære pårørende til alvorlig kreftsyke utvikler depresjon i forløpet. Det sier noe om hvor stor belastningen kan være. Det kan være vanskelig å se en man er glad i ha det tungt. Men det kan også være vanskelig å skulle leve opp til alle forventningene i sin nye rolle. Og hva om pasienten ikke ønsker å ta imot det vi har å tilby? Hva hvis vi også blir sinte på den vi skal støtte? Må man legge til side andre konflikter og legge lokk på seg selv for å kunne støtte i en slik situasjon?

Før Freuds tid var det av mange ansett som farlig eller forbudt å tenke uakseptable tanker, som for eksempel å drepe noen. Etter Freud har det imidlertid grodd frem en forståelse av at det kan være en egen verdi i å slippe til de tanker og følelser vi bærer på. Selvfølgelig da med den visshet om at man ikke trenger å handle på alt man slipper til i sinnet. Bearbeidelse er en grunnleggende evne mennesker har til å gjøre seg ferdig med vanskelige psykologiske rester. Men bearbeidelse krever at vi forholder oss til det som er vanskelig og bare gjennom det

å slippe det til kan vi bli ferdige med det. Acem-meditasjon, der tanker og følelser skal få slippe til usensurert, kan være en viktig metode for å bearbeide også de følelsene vi har problemer med å akseptere ellers. Det å ta seg tid til en prat, med venner eller med andre, kan bidra til noe av det samme. Det viktige er da å tørre å kjenne på også de følelsene som er skambelagte og "upassende". På en del områder har vi tatt dette inn over oss. Men i forhold til rollen som pårørende sitter det langt inne. Der er det fortsatt bildet av den gode støtten, den altoppofrende, som gjelder. Det er lite rom for sinne, anklage, likegyldighet og andre uakseptable, men svært så naturlige reaksjoner.

DE FORBUDTE FØLELSENE

En kvinne fikk tykktarmskreft, men ønsket ikke å motta behandlingen tilbudt av norsk offentlig helsevesen. Hun brukte ulike alternative behandlinger, men døde etter ca ett års sykdom. I samtale med den ene av kvinnens to døtre kommer det fram at hun bærer på et voldsomt sinne mot sin mor. Og en dårlig samvittighet for at hun føler seg mer sint enn trist. Hun følte at moren hadde valgt en martyrdød, men at hun ikke var villig til å gi henne martyrstatus. Hun anklaget henne for å forlate henne og barnebarna og for ikke å være mer ansvarlig.

Selv om hun sa at hun visste at moren var i sin fulle rett til å velge egen behandling, strevde hun med å akseptere valget hun hadde tatt. I tillegg til sorgen over morens død, kom sinnet mot moren – og den dårlige samvittigheten. Det var også vanskelig å snakke om sinnet – det var for skambelagt. Kanskje var det også noe av grunnen til at det var så vanskelig å legge bak seg?

En kreftdiagnose vil i de fleste familier føre til smerte og engstelse for framtiden. Dersom det viser seg at den syke vil komme til å dø av den aktuelle sykdommen, er sorg ofte den dominerende følelsen. Men i en slik prosess vil det også være andre følelser, og ikke alle er like lette å akseptere. Man kan bli utålmodig, lei, føle at det er meningsløst eller blir en plikt. Og følelser som sinne og anklage kan også gjøre seg gjeldende. Problemet med de "stygge" følelsene som sinne, er at det er vanskelig å akseptere at vi har dem og vanskelig å snakke om dem eller få bearbeidet dem på andre måter. Skammen er ofte for stor.

KAN JEG LEVE MITT LIV UNDERVEIS?

En kvinne i slutten av førti-årene var gift med en mann som fikk lungekreft. Han var ikke-røyker og diagnosen kom som et sjokk på alle. Heldigvis ble det oppdaget tidlig,

Men i en slik prosess vil det også være andre følelser enn sorg, og ikke alle er like lette å akseptere

han hadde tatt et røntgenbilde i forbindelse med en utenlandsreise og der så de en liten flekk som viste seg å være ondartet. Legene sa det var et visst håp om at han kunne bli helt frisk, og han fikk operert ut en del av lungene. Kona var med på alle legebeseøkene i starten. De hadde to barn på 10 og 12 og hun hadde selv akkurat blitt mellomleder i en stor bedrift. Men mannens sykdom og det å hjelpe mannen og barna gjennom dette gikk foran alt. Etter et kortere sykeleie kom mannen tilbake i jobb. Dessverre tok det ikke lang tid før han fikk tilbakefall og de startet en lengre runddans i helsevesenet med ulike medikamentelle behandlinger og flere runder med strålebehandling. Dette gikk over to og et halvt år. I starten var kona igjen dedikert, men etterhvert ble hun mer og mer irritert. Kanskje ikke direkte på mannen, men på sykdommen. Mannens sykdom tok så stor plass i livet hennes. Ikke fikk hun dedikert seg til den nye jobben – hun hadde blitt gitt stort ansvar og måtte nå vurdere å si jobben fra seg. Hun følte at hun ikke gav barna god nok støtte og oppfølging i en vanskelig tid. Og ikke fikk hun noe tid for seg og sitt – alt dreide seg om sykdommen. Irritasjonen preget en større og større del av hverdagen. Det var vanskeligere å være romslig og forsåelsesfull overfor de to døtrene som nå nærmet seg tenårene. I tillegg til å være irritabel fikk hun etterhvert

søvnproblemer og også vansker med å konsentrere seg og fokusere når hun var på jobb. Hun turde ikke snakke med noen om sinnet sitt. Det var klart at mannen kom til å dø og hvordan kunne hun da være irritert over at hun måtte si fra seg en spennende stilling og at hun ikke fikk trent og truffet venner som hun pleide? Det er ikke rart at de fleste brenner inne med slike følelser. Hvordan kan man klare å lufte følelser som virker så egoistiske? Likevel kan det å få lettet trykket, også for slike vanskelige følelser, kanskje gjøre det lettere å leve med dem. Selv om det ikke endrer situasjonen som helhet.

Historien over er ikke utypisk. Den pårørende blir satt på strekk både praktisk og emosjonelt. Når mer enn en fjerdedel utvikler angst og/eller depresjon er det tegn på at stressnivået er farlig høyt for mange pårørende. Som regel er de lidelsene de utvikler forbigående, men de forverres og forlenges ofte av at de pårørende ikke tar opp sine egne problemer for kun å fokusere på den kreftrammede. Kun halvparten av de pårørende med slike psykiske lidelser søker hjelp for disse. Rasjonalet ser vi i ekspempelet over: "Hvordan kan jeg klage over stress og tap når mannen min skal miste livet?" Selv om det for mange er forbigående er det også vanlig at en del angst

og depresjon kan komme eller forverre seg så sent som 2-5 år etter diagnose. Det er altså ikke det første året, som gjerne er det preget av behandling, som er det verste, men tiden etterpå.

De som har en viss sårbarhet for angst og depresjon fra før, får det lettere også i en slik situasjon. Særlig gjelder det personer med det som kalles nevrotisisme, som er et personlighetstrekk karakterisert av en tendens til negative følelser som skyldfølelse og tristhet. De har en høyere tendens til å reagere med angst og depresjon i slike situasjoner. Det viser seg også at kvinner, unge og de med lav sosio-økonomisk status mer utsatt for depresjon enn andre. Uansett er det tydelig at det å leve med en partner med en alvorlig, potensielt dødelig sykdom, er en stressfaktor som kan gi "belastningsskader" også hos den friske parten. Og at det å ta kontakt og få hjelp til å sortere i eget liv kan gjøre det lettere å klare seg gjennom perioden og også da kunne være bedre tilstede både for den syke og for eventuelle barn.

Alvorlig sykdom eller død i nærmeste familie er en av de største stressorene som finnes. Redusert konsentrasjon og hukommelse kan oppstå rent som en reaksjon på den store belastningen. Faktisk

kan dette også ses når man ser på hjernen – den delen som har med hukommelse å gjøre (hippocampus) blir ofte mindre.

SKILSMISSE ELLER NÆRERE?

Hvis partneren eller ektefellen blir alvorlig syk vil det hos de fleste vekke sterke følelser og reaksjoner. Men *hvilke* følelser som kommer og hvordan det påvirker samspeilet preges mye av relasjonen som allerede er mellom de to ektefellene. I et forhold med mye konflikter og eller emosjonell avstand vil disse konfliktene og den avstanden også prege et sykdomsforløp.

En småbarnsmor fikk lymfekreft og fikk tøff cellegiftbehandling. Ektemannen ba om å få tatt et CT-bilde av kvinnens hode for å se om det var kommet kreft i hjernen. Han syntes kona hadde forandret seg. Hun var mindre medgjørilig, mer sint og det var mer konflikter dem imellom. Kvinnen ble frisk av sykdommen, men ekteskapet endte i skilsmisse. Hadde det med sykdommen å gjøre, eller ville det kommet uansett? Mange par (42%) føler at kreftsykdommen førte dem tettere sammen. For et mindretall fører sykdommen til økt avstand og misnøye i ekteskapet. Dette er gjerne de forhold der det også har vært problemer på forhånd. Av og til er det kanskje lettere å tenke at det var sykdommen, en "ytre" faktor, som

Mange av hennes engstelser og krav førte til at mannen ble værende mer på sykehus enn han kanskje hadde trengt

tippet lasset og gjorde at de ikke klarte å holde sammen? Det er klart det er lettere å takle sykdom dersom forholdet partnerne imellom er preget av støtte og omsorg fra før. Dersom den pårørende partner blir deprimert, vil relasjonen belastes og det gjør det naturlig nok vanskeligere å holde sammen. Hvordan den pårørende tilpasser seg situasjonen, ser i det hele tatt ut til å være viktig for hvordan sykdommen preger ekteskapet, mens pasientens tilpasning har mindre å si. Det er et ganske stort ansvar å bære for en pårørende! Som om det ikke er nok press på dem allerede. Alt i alt er det omtrent den samme skilsmisseraten blant par der én har fått kreft som ellers i befolkningen, noe som bekrefter at det ikke er kreftsykdommen i seg selv som er utslagsgivende.

Men det er ikke *bare* partnerens reaksjoner som er av betydning. Akkurat som pasientene har det bedre med god støtte fra partneren, har også partnere det bedre om pasienten gir dem støtte. Å vise at man setter pris på partneren og det den gjør, er viktig ikke bare fra pårørende til pasient, men også den andre veien. Også støtte fra andre enn pasienten har betydning for hvordan den pårørende klarer seg. Her har også helsevesenet en jobb å gjøre, der informasjon og trygghet rundt behandlingen

og sykdomsforløpet gjør det lettere å stå i både for pasienten og den pårørende. Hvilke bivirkninger kan man forvente? Hvordan vil sykdommen utvikle seg? Kommer hun/han til å dø av dette? Det å være forberedt på fremtiden gjør den lettere å takle. Det å være mentalt forberedt på at partneren skal dø gjør at den gjenlevende blir mindre plaget av angst, følelsesmessig nummenhet og søvnforstyrrelser de neste fem årene. I tillegg til god informasjon fra helsevesenet krever dette aksept fra den enkelte. Aksept for en vanskelig situasjon og evne til å ta inn over seg og forholde seg til et vanskelig budskap. Samtidig som man beholder noe av livet sitt gående ved siden av.

Hvem kan vite på forhånd hvordan man vil tåle det? Tenk bare på deg selv i perioder der du har vært sliten og presset: Bli du ikke mindre sensitiv og empatisk, mer sentrert rundt egne behov, mer styrt av egen irrasjonalitet? Hvordan vil vi ha evne til å tåle smerten, stå i den, uten å skyve den bort, men også uten å la seg sluke av den? Vil vi klare å se klart nok til å se egne og andres behov realistisk nok til å finne den gyldne middelvei? Kanskje hjelper det med øvelse? Det å ha trent seg på å tåle sin egen eksistensielle smerte, for eksempel gjennom meditasjon, gjør det kanskje lettere å tåle de større

Unntaket er foreldre som mister et barn, der man ofte ser langvarige, sterke effekter

eksistensielle utfordringene når de måtte komme?

NÅR DET BLIR FOR MYE

En ung mann lå på sykehuset for lindrende behandling. Vi hadde ikke lenger noen effektiv behandling mot kreftsykdommen hans. Han hadde ikke smerter, men var slapp. Målet vårt var å hjelpe ham til å være mest mulig hjemme den siste tiden – i tråd med det han ønsket selv. Det var tydelig at situasjonen var veldig vanskelig også for mannens kone. Flere ganger krevde hun utredning og behandling som medisinsk sett var uten hensikt. Det var vanskelig å sette grenser på en god måte og endte flere ganger i konfrontasjoner med personalet. Faktisk gikk det så langt at det var flere leger på seksjonen som hun ikke aksepterte å snakke med. Kommunikasjonen var vanskelig, blant annet fordi ingen av dem ville høre snakk om dårlige utsikter, død eller få negativ informasjon i det hele tatt. Det gjorde at det etterhvert ble lite informasjon å gi da kreftcellene erobret stadig større deler av kroppen de siste dagene. Bare et halvt år tidligere var pasienten tilbudt å være med i en studie for et medikament som så langt har vist lovende resultater. Kona var negativ til studien og ville heller prøve alternativ behandling. Da dette ikke bremsset sykdomsutviklingen kom de tilbake og

ønsket å være med. Da var det imidlertid for sent. Det er strenge kriterier for hvem som kan være med i studier, hvor dårlig allmenntilstand og utbredt sykdom de kan ha. Nå var han ganske enkelt for dårlig.

Det er ikke vanskelig å skjønne at den unge kvinnen var svært presset og kunne reagere irrasjonelt bare av det. Likevel ble jeg gående å undre. Var det her også dårlig samvittighet for den avgjørelsen hun bidro til et halvt år tidligere som gjorde projeksjonsbehovet så stort? Uansett var erfaringen her at ved å være imøtekommende og ta hennes krav på alvor var det også lettere å få henne til å besinne seg – og også av og til å la dem falle. Historien viser mest av alt hvor ekstremt vanskelig pårønderrollen kan være. Det blir også tydelig hvordan ansvarsfølelse, dårlig samvittighet og egen angst kan prege mye av reaksjonene. Det som var synd, var at mange av hennes engstelser og krav førte til at mannen ble værende mer på sykehus enn han kanskje hadde trengt. Jeg tenker det var synd for mannen. Kanskje var det også litt selvforsvar for kona sin del. Kanskje var hun så sliten og utkjørt at hun rett og slett ikke orket å ha ham hjemme og heller ikke klarte å innrømme det? Og det kan jo ingen klandre henne for! Igjen slår det

meg hvor viktig det er å få bearbeidet de følelsene som kommer underveis. Kunne ikke de vanskelige følelsene, som behov for å beskytte seg selv og skyldfølelse, være lettere å bære hvis hun hadde fått snakket om det, eller bearbeidet det på annen måte? Samtidig er det lett å se den ekstreme belastningen hun hadde levet under i lang tid. Hun måtte være sliten. Utkjørt. Mens døden nærmet seg med stormskritt, steg også hennes angst for det livet som ventet henne uten mannen. Det var vel ikke så rart at det kom en del reaksjoner.

STØTTE VED Å KJEMPE ELLER VÆRE

To foreldre med en kreftsyk datter taklet pårørenderollen på svært ulik måte. I boka *Livet med kreft* (red Knut Olav Åmås) forteller Bente og Åge Rindal om hvordan de reagerte da datteren fikk kreftdiagnose og dårlige utsikter til å bli helt frisk. "Jeg visste at jeg ikke kunne leve videre med meg selv, om jeg ikke gjorde alt som sto i min makt for min datter" sier faren som brukte mye av tiden på å lete etter behandlingsalternativer til det offentlige helsevesenet. Mens moren var sammen datteren hele tiden. To av de viktigste og vanligste måtene å være pårørende på: Støtte og omsorg og ønske om å bidra til bedre behandling. Ingen kan vel si at det ene er bedre enn det andre. Begge deler er

uttrykk for en fortvilelse som finner utløp slik den kan hos den enkelte.

Maktesløshet er en følelse mange pårørende har kjent på. En av dem de er aller mest glade i, har fått en alvorlig diagnose. Behandlingen er det helsevesenet som står for. På hvilken måte kan de da gjøre nytte for seg? Her var det ekteparet Rindal valgte hver sin løsning: Han lette etter behandlingsalternativer, mens hun var med datteren. Dette var på et vis en god arbeidsfordeling dem imellom. Likevel var det neppe styrt av det rasjonelle. I en slik situasjon reagerer de fleste slik de kan – ut i fra indre behov og en indre psykologisk logikk som ikke alltid er tilgjengelig for intellektet.

Å MISTE ET BARN

Det viser seg at mange ekteskap ikke overlever tapet av et barn. I de fleste tilfeller er de enige om at tapet var med på å skape bruddet, men at det ikke var den eneste faktoren som var av betydning. Noe av det som sliter er ofte at én føler at den andre ikke er støttende nok i den tunge fasen. Kanskje forsterkes det av hvor forskjellig vi reagerer i en slik situasjon. Ikke fordi vi mener det er best, men fordi det er det vi klarer. For de som derimot klarer seg gjennom en slik sorgprosess,

Unntaket er foreldre som mister et barn, der Hun var redd for å bli gjort "svak" av min omsorg for henne

opplever mange at ekteskapet styrkes og partnerne kommer nærmere hverandre.

De fleste pårørende av kreftpasienter klarer seg stort sett godt. Unntaket er foreldre som mister et barn, der man ofte ser langvarige, sterke effekter på de etterlatte foreldres liv, humør og livskvalitet. Det viser seg at foreldre som mister et barn i kreft, har økt risiko for å utvikle angst, depresjon, forlenget sorgreaksjon, redusert fysisk og psykisk helst samt redusert livskvalitet. Faktisk har man sett at så mye som 41% av mødre og 30% av fedrene led av post-traumatisk stress-syndrom 6 måneder etter at barnet døde. Dette kan likevel være forståelig. Som mor har jeg sett for meg ulike ting som kan gå galt. Men akkurat det at ett av barna mine skulle dø er så smertefullt at jeg selv ikke i fantasien klarer å se det ordentlig for meg.

Dybdeintervjuer av foreldre som hadde mistet barn i kreftsykdom, viste at de fleste var samstemte i hvordan de ønsket å bli møtt. For det første var de klare på at ingen kunne forstå hvordan de hadde det hvis de ikke hadde mistet et barn selv. Det var også viktig å få aksept for at dette kom de aldri over. Det var ikke mulig å glemme det døde barnet, og de ønsket at det fortsatt skulle være en del av det man forholdt seg til, både i familien og i andre sosiale sammenhenger.

Det var også gjennomgående at støtte fra familie og venner var viktig, men at det varierte mye når de ønsket kontakt og når de hadde behov for å være alene.

BARN SOM MISTER EN FORELDER

Enda vanligere enn at foreldre mister barn i sykdom er det at barn mister sine foreldre. Omtrent en fjerdedel av kreftpasienter har barn som bor hjemme. Og selv om kreftoverlevelsen er økt de senere år, er kreft vanligste årsak til at barn mister foreldre tidlig. Typisk for barn med kreftsyke foreldre, er ønsket om ikke å være til belastning. Selv om de er redde for å miste forelderen og kan være mye triste vil de ofte skjule frykten og tristheten for foreldrene for å skåne dem. På samme måte vil ofte de voksne prøve å beskytte barna mot smerten ved å bagatellisere sykdommen så lenge man kan. Dette selv om det viser seg at ungdommer med alvorlig syke foreldre gjennomgående ønsker mer åpenhet rundt sykdommen. Er det hensiktsmessig å prøve å skåne hverandre slik vi fort gjør? Hensynsfullt overfor den andre? Eller er det like mye et forsøk på å unngå vår egen smerte? Det å se barnas smerte forsterker vår egen smerte og fortvilelse. Og leder oss til en forstillelse som kanskje mest av alt fører til avstand der nærhet og mulighet til å snakke om det vanskelige kanskje er

det som faktisk kunne gjort smerten mer levelig.

De aller fleste barn har normale sorgreaksjoner ved foreldres kreftsykdom og død, eventuelt med milde depresjoner. Jentene reagerer oftere med internalisering (trekker seg unna og blir deprimert), og guttene eksternaliserer oftere (er aggressive og viser utagerende atferd). Det ser ut til at det er tenåringene, særlig tenåringsjentene, som er mest sårbare psykisk etter tap av en forelder. Kanskje kan det ha å gjøre med at ungdommene i større grad enn små barn forstår konsekvensene av sykdommen? Særlig er barnet utsatt dersom det er depresjon i familien eller en dårlig fungerende familie.

Selv om skolen for en del oppleves som et fristed der sykdommen ikke dominerer, viser det seg at mange av barna har problemer med søvn og konsentrasjon som kan gå ut over skoleprestasjoner både mens forelder er syk og etter et eventuelt dødsfall.

ROLLEN SOM PÅRØRENDE

Roller som pårørende er ikke alltid slik vi kunne sett for oss. Det å leve opp til "den gode pårørende" er ikke alltid så lett. Samtidig er det heller ikke alltid det den kreftsyke vil ha. En mann skrev i et

debattforum på internett: "Jeg er en mann som var kjæreste med en som har fått brystkreft. Jeg skriver var, fordi hun nå ikke lenger vil være kjæreste. Hun vil takle sykdommen helt alene, og opplevde det at jeg brydde meg og ønsket å være tilstede for henne, mer som en belastning enn som en støtte. Hun var redd for å bli gjort "svak" av min omsorg for henne."

Hva som er "den gode pårørende" vil variere i ulike situasjoner. Fra den som gir full støtte til den som gir pasienten frihet og følelse av å klare seg selv. Uansett ligger nok mye av utfordringen i å finne balansen mellom det pasienten trenger og det man trenger selv for å klare påkjenningsene gjennom hele løpet. Det slående er at noe av det som kanskje kan gjøre det lettere for den som står ved siden av er det samme som det som kan gjøre følelsene mer levelige for den syke: *Aksept*. Lett å si, lett å tenke, men å leve? Klarer vi å akseptere vårt "stygge jeg", som er sliten, sint, lei, utilstrekkelig og kanskje også litt usympatisk i en stresset situasjon? Kanskje vil det gi mindre som må "holdes på plass" inni oss, og dermed mer ro og energi til annet. Det er ikke lett å ta seg tid og energi til å jobbe med egne behov i en så presset situasjon. Hvor går grensen for hva *du* makter å akseptere? Kanskje kan grensen utvides noe underveis. Kanskje. ■

TIPS TIL PÅRØRENDE FOR Å KLARE SEG GJENNOM PARTNERS SYKDOM

Fortsett ditt eget liv så godt du kan

Finn gode arenaer for å bearbeide eget stress. Her kan Acem-meditasjon, samtale med gode venner, andre i tilsvarende situasjon eller helsepersonell og kurs/grupper i regi av Kreftforeningen være gode alternativer.

Ta kontakt med lege ved stressymptomer. Tidlig hjelp kan være avgjørende for å unngå lengre plager!

Ikke bruk alkohol/beroligende medikamenter for å dempe angst/uro. Dette gir redusert bearbeidelse og økt risiko for å forlenge plagene.

Litteratur:

Pitceathly, C: *The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review.* European Journal of Cancer 39 (2003) 1517–1524

Hestnes N: *Månedens forskningsprosjekt: Når mamma eller pappa får kreft.* Kreftforeningen.no

Hagedoorn M: *Coping with cancer: The perspective of patients' relatives.* Acta Oncologica, 2011; 50: 205–211



dyade.no

Fra artikkelarkivet på nett

"Folk flest har en selvstruktur hvor ett selvbilde er overordnet. Blir selvfølelsen rammet, vil det overordnede selv bufre krenkelsene; man rammes ikke så hardt. Personer med forstyrrelser i utviklingen av selvbilder, det vil si de med forstyrret narsissisme, har ofte et svakt hierarki i organiseringen av selvbildene. I noen tilfeller mangler hierarkiseringen helt; da finnes ofte et forvirrende høyt antall selvbilder. Atter andre kan ha to eller flere overordnede selvbilder; ett er gjerne høyt og grandios, mens det andre er svært lavt og belastende."

Dyade nr 4/08: Klager, krav og krenkelser

"Oppdyrking av store arealer gir økt press på vannressurser. Over store deler av kloden er det betydelig mangel på ferskvann. For å løse problemene tapper man vann fra elver eller pumper opp grunnvann. Konsekvensene er betydelige. Colorado-elven, som løper fra Rocky Mountains til California-bukten tappes nå i så stort omfang at den ikke lenger når havet. Der en stor elv tidligere løp ut i havet, renner i dag ingen ting. Et helt økosystem som før levde i deltaet er borte. Eksempelet er ikke enestående."

Dyade nr 3/08: Måltid for en liten klode

"Mindfulness handler altså om et slags våkent nærvær. Så langt synes de fleste buddhistiske retninger å ha en sammenfallende språkbruk. Går man imidlertid dypere inn i hva dette innebærer, særlig om man tar utgangspunkt i meditasjonsinstruksjonene, i hva man skal foreta seg i meditasjon, kommer forskjellene tydelig frem."

Dyade nr 4/10: Mindfulness og meditasjon

ISSN 0332-5790



B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE

2012 Arg. 44 Nr. 2
no Dyade



MED ANSIKT MOT DØDEN

Døden er absolutt. Den er ikke høflig. Den pakker ikke inn. Døden kommer når den kommer og tar det den tar. Den presser alvor og følelser selv på de som liker å holde denslags på avstand.

Hensikten med dette Dyadenummeret er ikke å dra leseren inn i dystert alvor. Snarere er det å bringe til torgs refleksjoner ulike mennesker har gjort seg i møtet med andres død eller i møtet med egen sannsynlig snarlige død.

For et møte med døden treffer også Alvoret i oss og skaper, paradoksalt nok, en nærhet til selve livet.

DOMADEF22012MEDANSIKTMOI DSDEN