

Å leve med alvorlig sykdom

Psykologene Elin Fjerstad og Torkil Berge
Diakonhjemmet Sykehus

Dette informasjonsskrivet er for deg som har fått beskjed om at du har alvorlig kreftsykdom. Kanskje har trusselen hengt over deg i lang tid, eller kanskje diagnosen kom som lyn fra klar himmel. Det du står midt opp i nå, er noe av det vanskeligste vi mennesker kan oppleve. Vi vet at livet skal ta slutt en gang for oss alle, men de fleste tenker at det er et godt stykke inn i fremtiden. Det gir oss trygghet. Så kommer beskjeden om alvorlig sykdom og sår usikkerhet. Spørsmålene blir plutselig mange og tryggheten rokkes ved. Hvordan kan du leve med en slik usikkerhet og sorg? Hvordan kan livet bli best mulig, og hva er viktig for deg nå?

Når tilværelsen er vanskelig, trenger vi all den hjelp og støtte vi kan få, fra familier, venner, kollegaer, naboer og helsevesen. Det er uvurderlig betydningsfullt for oss mennesker å ha noen å dele det som skjer oss i livet med. Din aller nærmeste støttespiller er likevel deg selv. Det er du som lever tettest inntil plagene, bekymringene og usikkerheten. Sammen med andre, men også alene. Hva trenger vi når påkjenningene er store? Tenk på toppidrettsutøverne som skal gå fem-mila, hoppe lengst eller løpe raskest i verden. For å klare det må de trene opp både sin fysiske og sin mentale styrke. Når sykdom herjer med kroppen, trenger vi mental styrke og utholdenhet som aldri før.

Vi vil gjerne dele erfaringer fra samtaler vi har hatt med andre pasienter og deres pårørende. For det er mange som har vært der du er nå. Som har gått foran og «kvistet løype». Vi håper det kan være til nytte også for deg.

Vi vil særlig legge vekt på mentale strategier for å håndtere en vanskelig situasjon best mulig. Det er selvfølgelig bare en liten del av hva man trenger ved alvorlig kreftsykdom, men det er en viktig del. Det er fordi det er et område hvor du selv kan påvirke i en situasjon der så mye annet er utenfor din kontroll.

Sykdom berører hele familien. I en filmsnutt på en nettside for pårørende kan du høre om en nyttig modell for å sortere påkjenninger og hva som kan være til hjelp. Den tar for seg sårbarhet, stress og beskyttelsesfaktorer for hele familien ved alvorlig sykdom.

<https://www.parendesenteret.no/filmarkiv/stress-og-beskyttelsesfaktorer>

Med håpet som verktøy

Ved alvorlig kreftsykdom kan håpet om å bli frisk være truet. Det er brutalt, skremmende og sorgfullt. Men håpet er en kraft du fortsatt trenger! Ikke blindt håp eller ønsketenkning om mirakler, men realistisk håp. Håp er en aktiv tilstand der du har tro på og er motivert for å gjøre noe, og du investerer energi i målrettede aktiviteter. Forskerne finner at håp er viktig for vår evne til å mestre sykdom, til å ta vare på oss selv og tåle kroppslige plager. Det gir oss noe å se frem mot, og styrke til å bære sykdom. Så hvor kan du plassere håpet ditt nå?

Noen knytter håpet til å ha kontroll over sykdommen, leve lenge, ha meningsfulle dager, ha så lite plager som mulig, og få delta i hverdagen og være sammen med de nærmeste. Vi kan også knytte håpet til å ha noe å se frem til fra dag til dag, til å kunne oppleve mest mulig kontroll, til en god fremtid for våre nærmeste eller til å bli mest mulig forsonet med situasjonen slik den er nå. Her er Ruth, som har kreft med spredning, sine refleksjoner om det hun kaller håpet som verktøy:

«For meg er håp noe du prøver å klamre deg fast til. Det er noe som blir livsviktig når du får alvorlig sykdom. Men samtidig gir håpet en god innvendig følelse. Det gjør at du får en indre ro. Det gir deg kraft til å make de tøffe behandlingene og de tøffe tingene du må igjennom. Håpet blir som et verktøy. Derfor har jeg begynt å si at ingen skal få lov til å ta fra meg håpet. Så lenge du håper, så lever du».

Den indre samtalen

De aller fleste som har alvorlig kreftsykdom har kroppslige plager knyttet til sykdommen eller til behandlingen av den. Det kan være smerter, tretthet, fordøyelsesvansker, kvalme, pustebesvær, kløe eller andre plager. Det er viktig at du forteller helsepersonellet om slike plager, for medisinske tiltak kan heldigvis lindre. Samtidig er fysiske symptomer aldri *bare* fysiske. De påvirker oss også mentalt. Det er fordi hjernens oppgave er å tolke. Hjernen tolker det som skjer i oss og rundt oss hele tiden. Den pumper tanker rundt i hodet slik hjertet pumper blodet rundt i kroppen. Det er intelligente, kloke, problemløsende og konstruktive tanker, men også tulletanker eller destruktive tanker som skremmer deg, og stjeler din mentale motstandskraft. Når vi har plager i kroppen kan tankene våre formidle to ting. For det første en vurdering av disse plagene og hvilke konsekvenser de kan ha for deg: *Hvorfor har jeg så vondt akkurat nå? Betyr det at sykdommen utvikler seg?* For det andre kan

tankene inneholde forslag om hva du bør gjøre: *Jeg bør droppe den turen. Best å bli liggende i senga og samle krefter.*

Et viktig mentalt hjelpemiddel for oss i krevende situasjoner, er å bli bevisst tankene vi har, og få tak i den indre samtalen vi har med oss selv. Så, når du «går i egne tanker», hvilke tanker går du i da?

Første skritt er altså å begynne å legge merke til tankene dine. I starten opplever de fleste at det er vanskelig. Vi går vanligvis ikke rundt og registrerer hva vi tenker. Tenk på en fisk. En fisk svømmer rundt i vannet, men legger neppe merke til vannet rundt på alle kanter. Hvorfor ikke? Jo, fordi vannet er fiskens naturlige element. På samme måte er tankene menneskets naturlige element. Vi svømmer i tanker, og ser ikke på tankene, men gjennom dem. Derfor må vi noen ganger bare gjette oss frem til dem – Hva tror jeg at jeg tenkte?

Denne strømmen av tanker er som en indre samtale vi har med oss selv. Samtalen kan være støttende, gi deg mot og styrke eller den kan gjøre deg motløs, redd og sliten. Et hjelpemiddel for å få tak i den indre samtalen og kunne snu tankemønstre som ikke er til hjelp, er å bruke modellen nedenfor, ABCD-modellen.

Du kan også høre om modellen i en filmsnutt her: <https://www.parorendesenteret.no/tips-råd/ta-vare-på-deg-selv/selvhjelpsmetoder/abc-modellen>

A – Situasjonen Hva skjer?	B – Tanker og forestillingsbilder	C – Følelser, kroppsreaksjoner og handling	D – Alternative støttetanker
Eksempel: Smerter om natten og vanskelig å få sove	Hvorfor har jeg så vondt? Er det kreften som forårsaker smertene? Bilder av å ligge utmattet i en sykehusseng på netthinnen	Redd og anspent Økte smerter Blir liggende og kaste meg frem og tilbake i sengen	CT-bildene viste ingen spredning Det er bedre for meg å stå opp enn å ligge her våken og redd Jeg trenger ikke tenke på fremtiden akkurat nå

Det kan være vanskelig å skille tanker og følelser. En tommelfingerregel er at følelser kan beskrives med ett ord, mens tanker gjerne krever en helt setning.

Det første du gjør er å bli bevisst, og gjerne skrive ned, hva som skjer. A er den konkrete situasjonen. B er tanker i situasjonen. C er konsekvensene av disse tankene for hva du føler og gjør og for hvordan kroppen reagerer.

Det andre du gjør er å ta et mentalt skritt tilbake og vurdere tankenes innhold: Er disse tankene faktabaserte og fornuftige? Er de for eksempel basert på det legen har fortalt, eller springer de ut av din egen frykt?

Et innspill her er å be om «sykdomsinformasjon til innvortes bruk», det vil si, spør legen: «Helt konkret, hva skal jeg tenke om disse smertene når de kommer?». Da kan du minne deg selv på hva legen sa når verstefallstankene kommer.

Det tredje du gjør er å vurdere tankene. Her er det tre hovedtyper av hjelpespørsmål:

1. Hva er fakta?
2. Hva ville jeg sagt til en god venn?
3. Hvilken nytte har jeg av disse tankene nå, trenger jeg å tenke dem?

Svaret på det første spørsmålet, «hva er fakta?», kan som nevnt være hva leger og annet helsepersonell har sagt om det symptomet eller den plagen du reagerer på. De har kanskje også gitt råd om hva som er en mest mulig fornuftig måte å forholde seg på i en slik situasjon.

Den andre måten å sette et spørsmåltegn ved tanker på, er å undersøke hvilke holdninger de formidler. Er tankene vennlige og respektfulle eller er de klandrende, uten forståelse og medfølelse? Hva ville du selv sagt til en venn i samme situasjon?

Vi trenger alle både en fornuftig og en vennlig støttespiller i vår indre dialog, det som i ABCD-modellen kalles alternative tanker (D). Det betyr samtidig ikke at du skal tvinge deg til å tenke positivt. Det handler mer om ikke å la de negative tankene råde grunnen alene.

Den tredje måten å møte de negative tankene på, er å vurdere hvor nyttige de er for deg. Trenger du å tenke på dem nå? Gjør de bare vondt verre? Du er her mer opptatt av tankenes funksjon, hva de gjør med deg, enn om du er enig med innholdet i dem eller ikke: Er disse tankene hjelpsomme for deg nå? Hvis de ikke er det, men tvert om gjør deg motløs og redd, kan det være lurt å forsøke å innta en pragmatisk holdning, ved å gi dem noe videre oppmerksomhet der og da.

Ved alvorlig kreftsykdom er det noen ganger lite trøst å hente i fakta. Kanskje er bekymringene dine høyst troverdige – det *er* spredning, og fremtiden er mer usikker enn du tidligere hadde forestilt deg. Samtidig kan du ikke tenke på det 24 timer i døgnet. Vel du *kan*, men hvis bekymringer tar for stor plass mentalt, er det vanskelig å være mentalt til stede her og nå. Hvis en lever for mye i fortiden eller fremtiden, kan en gå glipp av nåtiden. Og akkurat nå er den dyrebar.

Hva fortjener din oppmerksomhet?

Tanker kommer og går. Du kan selv velge om du skal lytte til dem og lystre dem, eller om du bare skal la dem gli forbi og fortsette med det du holdt på med. De er tross alt bare tanker, altså mentale hendelser i sinnet ditt, verken sannhet eller fakta. Men det er lettere sagt enn gjort, fordi tanker er som magneter mot følelsene våre og omvendt. Følelser kan få de mest absurde tanker til å oppleves troverdige. Men her har du altså påvirkningsmuligheter. En stor hjelp for mange som lever med alvorlig sykdom er nettopp å få avstand til tankene.

Et hjelpemiddel her er metoden *oppmerksomt nærvær*, en åpen bevissthet om hva som skjer i øyeblikket. Det er en ferdighet som kan videreutvikles gjennom systematisk trening. Du kan høre om metoden her: [https://www.parorendesenteret.no/filmarkiv/trening-i-oppmerksomt-nærvær-for-pårørende](https://www.parorendesenteret.no/filmarkiv/trening-i-oppmerksomt-naervær-for-pårørende).

Denne metoden er blant annet brukt i behandling ved langvarige smerter og i håndtering av stressbelastninger. Det finnes ulike apper for oppmerksomt nærvær, eller «mindfulness» på engelsk: www.helsebiblioteket.no/psykisk-helse/aktuelt/mindfulness-apper-pa-norsk

Kvernetanker – bekymring og grubling

Kvernetanker er tanker du garantert har hørt før. De kommer igjen og igjen. Det er to former for kvernetanker: *Bekymring* for fremtiden og *grubling* på ting i fortiden og plager her og nå. I sin mest dramatiske form kommer bekymring som katastrofetanker. Både grubling og bekymring har sin naturlige plass i prosessen ved sykdom. Men dersom slike tanker tar overhånd, stjeler de både tid og krefter.

La oss her gjøre et skille mellom refleksjon og kverning. *Refleksjon* er å tenke klokt. Du bestemmer selv tid og sted for når og hvor lenge du vil tenke på det aktuelle problemet. Du venter til du er rolig og konsentrert. Når vi mentalt er i balanse og ikke frustrert og stresset, er det vanligvis lettere å være åpen og kunne se et problem fra flere sider. Ofte er det lurt å

reflektere sammen med en person du stoler på, som nettopp kan hjelpe deg til å få frem et mer balansert syn.

Kvernetanker derimot, er gjentakende grubletanker og bekymringstanker. Du kommer ikke frem til gode svar, og tankene kan i verste fall tappe deg for krefter. Typisk er de på sitt mest påtrengende når du er stresset og ute av balanse, for eksempel når du ligger om natten og ikke får sove. Derfor kan du trene deg på å stille spørsmål ved nytteverdien av påtrengende kvernetanker, særlig når du føler at det blir hakk i platen og at du ikke kommer nærmere en løsning: «Hva er fordelene og ulempene med å tenke disse tankene nå? Hjelper de meg videre frem mot en løsning?».

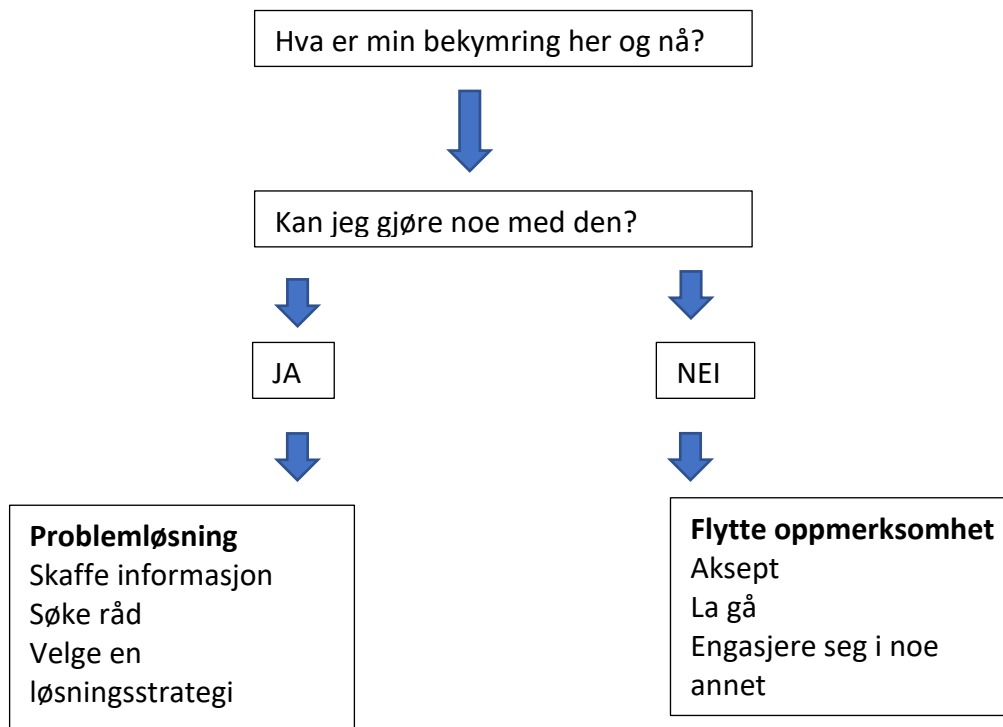
Felles for de tiltakene du kan lese om her er den holdningen det er lurt å møte kvernetanker med, nemlig å akseptere at de kommer og så flytte oppmerksomheten. Det er jo ikke rart at katastrofetanker kommer når du opplever det du opplever nå. Å akseptere betyr altså ikke at du gir etter for de tunge tankene, bare at du stadfester det faktum at de er der, uten å prøve å dytte dem bort. Da vil de forhåpentligvis ta mindre plass, kreve mindre krefter og plage deg noe mindre. Dessuten kan det gi deg en opplevelse av å ha strategier som er til hjelp. Følelsen av å ha en viss kontroll betyr mye nå.

Bekymringsskuffer og bekymringstre

En nyttig metafor for sortering i bekymringstanker, er «bekymringsskuffene». Du kan høre om den her: <https://www.parorendesenteret.no/filmarkiv/bekymringsskuffene>

En annen metafor er «bekymringstreet», som du ser i illustrasjonen under. For å skille mellom bekymringer du kan eller ikke kan gjøre noe med, kan du tegne opp bekymringstreet på et ark. Ta en bekymring om gangen, og vurder om den skal plasseres på grenen for det du kan gjøre noe med (JA), gjerne med stikkord om hva konkrete tiltak i så fall kan være. Alternativt kan bekymringen plasseres på grenen for det du ikke kan gjøre noe med, i hvert fall i nærmeste fremtid (NEI). Også her kan du sette opp noen stikkord, men nå om hva du kan gjøre for å flytte oppmerksomheten over på andre ting, for eksempel hverdagens gjøremål. Slik får du tydeligere frem at ulike bekymringer krever ulike strategier, og at bekymringstankene i seg selv noen ganger kan utgjøre den største belastningen. Du kan også bruke treet som et verktøy i samtale med en fortrolig eller med helsepersonell der dere i fellesskap kan beslutte å la noen typer av bekymringer ligge inntil videre.

Bekymringstreet



Lag en utsettelse

Bekymringer trenger rammer. Derfor kan det være nyttig å øve på å utsette bekymringene til et bestemt tidspunkt på dagen, altså gi dem en kontortid. I kontortiden er det fritt frem for bekymringer, men dukker de opp utenfor kontortiden, kan de vente. Du synes kanskje det høres overfladisk og lettvent ut, men denne strategien kan hjelpe deg til å oppleve mer kontroll. Du slipper at bekymringene invaderer deg til stadighet.

Når de vanskelige tankene kommer, avtal med deg selv at du for eksempel skal tenke mer på dem om noen minutter. Gjør noe praktisk i mellomtiden. Slik får du en kort pause hvor andre aktiviteter kan komme i forgrunnen. Da kan det senere være noe lettere å motstå tankene.

For å lykkes med å utsette bekymringstankene, er det viktig at du ikke prøver å skyve dem vekk. Det vi forsøker å tvinge oss til ikke å tenke på, har en tendens til å trenge seg på. Et eksperiment du kan prøve selv, er å bruke det neste minuttet til å gjøre alt du kan for ikke å tenke på en ISBJØRN. De fleste sier at når de prøver på det, kommer isbjørnen labbende. Enten mens de prøver å ikke tenke på den, eller etterpå, som en rekyleffekt. Det å prøve å ikke tenke på noe du er betraktelig mer bekymret over enn isbjørner, er selvfølgelig enda vanskeligere. Derfor er det lurt å la tankene komme, la dem være der, uten å gi dem mye

oppmerksomhet. Konsentrer deg heller om hva som kan være godt for deg å gjøre i situasjonen.

Dersom du blir holdt våken av bekymringstanker om natten, kan det være lurt å stå opp, gå inn i et annet rom og gjøre noe konkret som kan bringe tankene over på andre ting. Et viktig tiltak ved søvnproblemer er nettopp at man ikke skal ligge våken i sengen med stressende bekymring, da blir soverommet forbundet med uro og våkenhet. Skriv heller ned noen stikkord om hva bekymringen dreier seg om i en bekymringsbok du for eksempel kan ha liggende i stuen. Så kan du slå opp i boken dagen etter og sjekke om det er noe som du vil velge å bruke tid og oppmerksomhet på.

Sorg

Ved alvorlig kreftsykdom kan det gå skred av tap. Tap av helse, av rolle og funksjon, av hverdagen slik den var, av fremtidsmuligheter og drømmer. Alle tap innebærer sorg. Sorg er det vi betaler for å knytte bånd og holde noe kjært. Sorg er tristhet, savn, lengsel og smerte. Det er å være sliten, kjenne seg nummen, tom eller sint. Sorg kan kjennes som smerter, spenning og uro i kroppen. Sorg er som bølger mot svaberg. Noen ganger er bølgene kraftige, andre ganger bare stille bølgeskulp. De kan skylle innover deg med tristhet og smerte, men de kan også trekke seg tilbake når du blir opptatt av andre ting. Det gir deg et friminutt og en hvile som du trenger. Det er for slitsomt å være i sorgen 24 timer i døgnet, derfor kan sorgen trenge noen rammer.

Gi sorgen rammer

Forestill deg en bokhylle med mange bøker. De står slik at du tydelig ser tittelen, og en av dem heter *Sorg*. Den har flere kapitler, og ett av dem handler om å få kreft. Denne boken kan du ta frem og lese i når du bestemmer deg for det. Når du har lest en stund, kan du sette boken tilbake på hyllen og gjøre helt andre ting. En dag ramler boken kanskje uforvarende ned i fanget ditt. Da kan du ta den opp, se på den og kjenne at du kan velge – enten lese i den eller sette den tilbake på hyllen uten å åpne den akkurat nå. Boken vil fortsatt stå i bokhyllen, men det er du som bestemmer når det passer for deg å lese i den.

Eksistensielle spørsmål

For oss alle, uansett om vi er friske eller syke – for hver dag vi lever, er vi en dag nærmere døden. Vi tenker vanligvis ikke så mye på dette som vi jo alle har til felles. Men kanskje skulle

vi alle gjøre nettopp det? Noen av dem som vet at de har kortere tid igjen å leve enn de tidligere hadde sett for seg, forteller at nettopp denne erkjennelsen gjør tilværelsen mer nærværende. At fuglene kvitrer vakrere, bekken klukker høyere og mosen lukter mer skog enn noensinne. Døden gjør liksom livet tydeligere. Samtidig, når livet kjennes mer intenst og verdifullt, kan det være desto mer sorgfullt at det kanskje ikke varer så lenge som man hadde trodd.

Gjennom livet kan vi alle få behov for å «gjøre opp status» – se tilbake på det som har vært og på det som skal komme. Slike eksistensielle tanker kommer kanskje oftere til deg nå om dagen: Har jeg grepet mine muligheter? Hvem har jeg vært for mine nærmeste og hvordan skal de leve videre uten meg hvis jeg ikke er her lenger? Å åpne opp for slike spørsmål kan være godt, men også tungt og smertefullt. For kanskje har ikke livet blitt helt slik du håpet. Det kan være hendelser som det er vanskelig å forsone seg med, du kan angre på noe eller klandre deg selv eller andre for noe. Ingen av oss kan gjøre om på fortiden, men vi kan påvirke fremtiden til dem som blir igjen! Vi kan lage gode minner for de som kommer til å savne oss aller mest. Vi kan ta den samtalen vi så lenge har utsatt. Noen foreldre som vet at de har kort tid igjen å leve, opplever det meningsfullt å skrive brev som barna kan lese på 18-årsdagen, ta filmopptak eller lage minnealbum. For husk, *relasjonen* mellom oss og de vi er glad i, lever videre i hjertene.

«En dag skal vi alle dø, men alle andre dager skal vi leve». Sitatet fra forfatteren Per Olav Enquist uttrykker en mental innstilling som kan hjelpe oss til å leve den tiden vi faktisk har her på jorden. Visst vil det komme tunge stunder, smerte og sorg, men bestemmelsen om «å leve alle dager helt til den dagen jeg faktisk dør», kan være et godt håndtak å holde i.