

JÖRG HÄNICKE

# Menn som gråter



Hjernesvulstforeningen

# Menn som gråter

EN KREFTMANUAL



JÖRG HÄNICKE

# Menn som gråter

EN KREFTMANUAL



Hjernescancerforeningen

# Forord

Vi har alle våre egne kreft historier. Pasient eller pårørende, så varierer historiene ettersom vi opplever det som skjer, på vår egen måte, og kreft er så individuelt som vi er som personer. Men like forskjellige som opplevelsene er, like mye har vi også til felles, og det er mye vi kunne lært av hverandre om vi hadde bevart disse kapitlene i våre liv.

Dessverre, så forsvinner så mange av disse historiene etter hvert som tiden går. En pasient blir kanskje kreftfri og er glad for at dette kapittelet i livet er over? Eller pasienten dør, og den som står igjen, ønsker ikke å dele historien med andre i etterkant?

Vi glemmer, vi fortrenger, og livet går videre.

Dette er min kreft historie. En historie om angst, fortvilelse og bekymringer, men også en historie om mot, håp og livsglede. Dette er min fortelling om *Menn som gråter*.

© Hjernesculstforeningen, Oslo 2017

Det må ikke kopieres fra denne bok i strid med åndsverkloven eller avtaler om kopiering inngått med KOPINOR. Interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale medfører erstatningsansvar, og kan straffes med bøter eller fengsel.

ISBN 978-82-690812-0-6 (Trykt)

ISBN 978-82-690812-1-3 (Elektronisk)

Omslag: Morten Hernæs, 07 Media – 07.no

Layout og ombrekning: Morten Hernæs, 07 Media – 07.no

Trykk: 07 Media – 07.no

Innbinding: Grafisk Ferdiggjøring



## KAPITTEL 1

# I begynnelsen var det vondt

Jeg er 39 år gammel, og det synes jeg er utrolig kjekt å kunne si, for jeg elsker livet. Ikke alltid og spesielt livet mitt, for det er rimelig tøft til tider, men livet generelt. Det går knapt en dag der jeg ikke opplever glede, fryd, fascinasjon eller ren livslyst, og jeg forundrer meg iblant over at det ikke er flere som lever livet sitt på en slik måte. Helst mens de er friske og har det godt, og ikke etter at de blir utsatt for en personlig krise.

Da jeg var 36, hadde jeg egentlig alt jeg kunne ønske meg. En snill kone, leilighet, hund og en god og interessant jobb. Når vi mennesker er så opptatt med å håndtere hverdagslivet vårt, setter vi ikke alltid av tid til å nyte de gylne små øyeblikkene livet viser oss. Soloppgangen i Bergen er til tider spektakulær, men på vei til jobb er blikket ofte festet i fortauet. Til tross for kommunens anstrengelser for å holde byen ren og pen, er det ikke alltid like oppkvikkende å se hva natten har etterlatt seg. Jeg tror ikke jeg har stanset mer enn én eller to ganger på vei til jobb for å ta innover meg hvor fin byen egentlig er. Anyway ...

Da jeg begynte å få hodepinene, var jeg ikke særlig bekymret. Jobben på asylmottak var tross alt ganske slitsom, og løsningen måtte da selvsagt være å få seg en ny jobb. Jeg begynte i en ny stilling, men hodepinene fulgte meg. Jeg fikk meg enda en ny stilling og følte endelig at jeg hadde fått den jobben jeg kunne trives i til pensjonsalderen. Et godt miljø på arbeidsplassen,

en kollega som likte hunder, og en lønn som overgikk det jeg brukte i måneden for å få ting til å gå rundt.

Men hodepinene ga seg ikke. I løpet av høsten 2013 ble smertene verre. Jeg begynte å slite med å gjennomføre arbeidet mitt ordentlig, og miljøet på arbeidsplassen ble dårligere siden jeg ikke var i stand til å gjøre jobben på en tilfredsstillende måte. Ved nyttår sa jeg opp stillingen i tro om at stress på arbeidsplassen var grunnen til det som flere kiropraktikere, en manuell terapeut, akupunktøren og fastlegen mente var spenningshodepine ...

I februar kastet jeg opp flere ganger fordi smertene var så heftige at jeg mistet kontrollen. Jeg gikk på mitt siste jobbintervju kun noen få dager før jeg falt i dusjen, og min kone kjørte meg til legevakten. Det er lite jeg husker etterpå. Jeg vet at vi kjørte til Haukeland, åpenbart ble det tatt en MR-undersøkelse av hodet mitt, og noen sa det var en hjernesvulst ...



En hyggelig kar i hvitt forklarte at han var kirurgen som skulle operere meg, men at jeg ikke skulle bekymre meg for arret, for håret kom til å dekke over det ... Jeg var rimelig gåen, men lo rett i ansiktet hans. Jeg har barbert hodet mitt i mange år, og om et arr er synlig eller ikke etter det jeg hadde opplevd de siste månedene, var virkelig ikke en prioritet.

Da jeg våknet på sykehuset rett etter operasjonen,

trengte jeg ikke noen som faktisk sa det til meg. Jeg hadde i løpet av en lang natt i morfinrusen allerede skjont at jeg hadde kreft. Hva ellers kunne det være?

Dagene på sykehuset er fylt med besøk, undersøkelser og aktivitet. Vi gir fra oss kontrollen over livet i en begrenset periode, og det er til tider en lettelse. Spis! Sov! Hvil litt! Ta moropillene dine!

Den første dagen etter operasjonen fikk jeg besøk av en ung kvinnelig sykepleier med en aldri så liten maskin som skulle ta ultralydundersøkelsen av blæren min etter at kateteret var blitt fjernet. Da viste det seg at jeg hadde noe som kaltes for «lat blære». Et fenomen som er ganske så vanlig hos menn etter at kateteret er fjernet. Blæren glemmer rett og slett hvordan den skal tømme seg.

«Ingen fare», sa sykepleieren, «bare prøv å gå på do, så skal jeg komme tilbake, og vi måler på nytt.» Dessverre viste det seg at jeg tydeligvis ikke var i stand til å gjøre den jobben jeg var satt til å gjøre, og sykepleieren stod plutselig i rommet mitt, med et engangskateter. Der og da snakket jeg nok for alle menn når jeg så på sykepleieren med store øyne og sa kraftig og bestemt: «Nehei!!!» Lykkefølelsen da hun forlot rommet med denne gummislangen var kortvarig, for plassen hennes ble tatt av en stor, skjeggete sykepleier som forklarte at jeg ikke hadde noe stort valg, men at en del menn følte det var mindre ubehagelig når en mann la kateteret. Pga. infeksjonsfare osv., dette måtte bare gjøres ...

Hele prosedyren varte kun i noen minutter, men jeg ble så skremt at jeg sluttet å drikke i håp om å kunne unngå en repetisjon.

Når det blir natt på sykehuset, blir det stillere. Ingen besøk, ingen legevisitter og ingen sykepleiere som kommer og deler ut

medisiner. Jeg hadde sovet ganske mye i løpet av dagen og var våken. For første gang siden jeg ble lagt inn på sykehuset hadde jeg tid til å tenke gjennom det som hadde skjedd. Du har kreft ... kreft ... kreft ... kreft. Jeg prøvde å finne ut hva det betydde, men jeg var ikke i stand til å holde fast i en eneste tanke. Ord, ideer og framtidsplaner virvlet gjennom hodet mitt mens jeg satt ved vinduet og så ut mot Bergen, en regnfull februar natt. Jeg husker jeg smilte litt, fordi det føltes så klisjéaktig, som en musikkvideo fra 80-tallet.

Om morgningen den andre dagen kom sykepleieren og testet blæren min. Jeg var rimelig optimistisk, siden jeg knapt hadde drukket noe. Men gleden var kortvarig. Hun forklarte at det produseres væske i nyrene fortløpende, og fant fram slangen igjen. Nyreverdierne mine den dagen var ganske dårlige fordi jeg drakk for lite. En klar beskjed fra sykepleieren satte en stopper for vannembargoen min, og jeg fikk en kopp te. Alt er litt bedre med te.

I en pause den dagen, da jeg var alene på rommet mitt, gikk jeg gjennom opplevelsene de to siste dagene. For første gang tenkte jeg mer på dem rundt meg enn på meg selv ... og jeg begynte å gråte ... sykepleieren kom inn og så meg, og han spurte om jeg hadde det vondt, eller om han skulle gå ned i kantinen for å se etter min kone og mine foreldre. «Nei», sa jeg, «jeg har bare så ufattelig dårlig samvittighet for all den smerten jeg påfører mine nærmeste fordi jeg har blitt så syk ...»

Om kvelden kom en ung sykepleier og tok ny ultralyd. Hun fant fram slangen og forklarte samtidig at jeg ikke kunne gå hjem før jeg klarte å tisse ordentlig. Det var behagelig å kunne gi fra seg kontrollen over eget liv en stund, men for meg var øyeblikket kommet der jeg følte at jeg måtte ta kontrollen tilbake. Dette var tross alt mitt liv. Jeg så på henne og ba om lov til å

legge kateteret selv, og etter en kort vurdering bestemte hun seg for å tillate det, med forbehold om at hun overvåket prosedyren og tok vare på hygienien.

Dagen etter, dag tre etter operasjonen, var det eneste som stod i veien for at jeg skulle kunne gå hjem, beviset på at jeg klarte å tømme blæren. Det høres ikke ut som en stor sak, men der og da føltes det som den største utfordringen jeg hadde møtt så langt i livet. Jeg laget en avtale med sykepleieren på stasjonen og ble tømt en siste gang. Etter å ha gjort det selv, var det ikke så skummelt lenger. Deretter kjøpte min kone i underkant av ti flasker med vann, og jeg begynte treningsprogrammet mitt. Drikke to flasker vann, to kopper te, sjekke blære, gå på do, sjekke blære og begynne på nytt. Foreldrene mine hadde gått hjem, og bare min kone ble igjen. Det ble kveld, og magen min smertet, og jeg var kvalm av all drikkingen. Sykepleierne gjorde seg klare til å avslutte dagen, og nattsykepleieren var allerede på plass da jeg fikk det til. Denne triumffølelsen var gigantisk. Bare en dag tidligere hadde jeg vært så redd og følt at livet mitt var i fritt fall. Nå satt jeg på sengekanten, smilte over hele ansiktet og fikk en klem av min kone. Legen var på vei ut døren da sykepleieren informerte ham om heldedåden min. Han så på meg, så på sykepleieren og sendte meg hjem.

Lykkefølelsen var enorm. Det føltes som om alt heretter bare kunne bli enklere enn de siste månedene hadde vært. Jeg tok dessverre feil.



## KAPITTEL 2

## Hvor ille kan det være?

Jeg prøver iblant, bare for moro skyld, å sette fingeren på det som var det verste øyeblikket under sykdomsforløpet mitt ... Etter hvert som tiden går, blir det jo en del øyeblikk som skiller seg ut, og først i dag oppsummerer jeg alt som har skjedd. Dette kapittelet blir sannsynligvis like overraskende for meg som for leseren, og jeg er veldig spent på hvorledes det slutter.

Den første natten i egen seng var anstrengende. Ingen forbereder deg på følelsen du har når du skal legge hodet på puten, og du innser at det er vondt og ubehagelig fordi akkurat der hodet skal ligge, ble det saget ut en rund skive fra skallen din, og ethvert press er ganske så guffent. Jeg var veldig sliten, og det var kun tre dager siden jeg hadde blitt operert. Jeg var seriøst bekymret for at det kunne oppstå ytterligere skade når det ble utøvd trykk mot såret og platen i hodet mitt ...

Det ble lite søvn den natten, men etter en telefon til Kreftlinjen fikk jeg vite at jeg ikke trengte å være bekymret. Platen ble boltet på plass, og så lenge jeg klarte å ta det rolig, skulle alt gå bra. Den beskjedne, og bruken av tre puter samtidig, forbedret søvnkvaliteten betraktelig.

Etter to uker ble vi innkalt til samtale på Haukeland. Jeg visste at jeg hadde kreft, men jeg følte meg så mye klarere i hodet enn før operasjonen, og det at jeg ikke lenger hadde så vondt, gjorde at jeg følte meg ganske optimistisk. Min kone og jeg hadde selvsagt diskutert muligheten for at det kunne være al-



vorlig, og vi kom fram til (hvordan husker jeg ikke) at om jeg bare hadde fem år igjen, så var det mulig å leve utrolig mye i løpet av fem år.

Kirurgen var alvorlig og informerte oss om at operasjonen var vellykket, men at jeg trengte mer behandling. På det tidspunktet var livet mitt fortsatt relativt OK. Behandling betydde for meg at kirurgen visste hva som var galt, og at det kunne behandles, måtte da bety at jeg hadde en sjanse for å bli helt frisk igjen.

«Du har kreft i hjernen, det er grad 4, og det betyr dessverre at du ikke kommer til å leve så lenge ...

Svulsten er fjernet, men som regel kommer den tilbake. Da ser vi hva vi kan gjøre.»

Jeg var nummen resten av samtalen, og i noen dager etterpå. Jeg skulle begynne med stråling og cellegift samtidig, for å utsette et tilbakefall så lenge som mulig, men fikk beskjed om at cellegiften var 'mild', og ved bruk av kvalmedempende burde det gå bra under behandlingen. Beskjedene føltes veldig mekaniske, i mitt hode kunne han ha beskrevet hvordan man skrur sammen en Ikea-seng, men det var kanskje bare meg.

På veien hjem gråt jeg, og mange ganger deretter. Jeg hadde dødsangst, så enkelt er det.

Men vi er ikke laget for å være redd hele tiden, i hvert fall er ikke jeg det.

Det som var viktig for meg, var at det smertehelvetet jeg hadde gått gjennom i hvert fall foreløpig var overstått. Jeg hadde fått smertestillende med hjem, Paracet så stor som en D6-terning, men det viste seg etter kun få dager at jeg ikke hadde behov for det.

Jeg hadde litt tid til å ta en avgjørelse og bestemte meg eventuelt for ikke å ringe foreldrene mine for å informere om dia-

gnosen jeg hadde fått. Istedenfor reiste jeg til Tyskland og fortalte det til min mor, min far og min søster ansikt til ansikt. Den dårlige samvittigheten jeg følte når jeg fortalte det, var så ufattelig vond, men samtidig følte jeg at jeg hadde tatt en, for meg, viktig avgjørelse. Jeg aksepterte at jeg hadde forandret meg. Dette var blitt et annerledes liv, og jeg måtte definere livet og meg selv fra et nytt perspektiv. Det begynte for meg med åpenhet og med ærlighet, men også respekt. Å si til dem rundt meg at verden hadde forandret seg. Jeg var fortsatt redd, men premissene begynte å forandre seg, og jeg begynte å prøve meg fram i et liv som kreftpasient.

2014 gikk stille og rolig med stråling og cellegift, og min kone og jeg tok den ferieturen vi alltid hadde ønsket oss. Da 2015 begynte, følte jeg at jeg hadde fått en viss kontroll over hverdagen min, til tross for at jeg hadde begynt å bli rimelig sliten i kroppen og hodet. 2015 skulle bli bedre, jeg skulle nyte livet, og det viste seg at jeg enn så lenge ikke hadde fått noe tilbakefall. MR-kontroll hver tredje måned og jeg var endelig behandlingsfri ... Men 2015 ble ikke bedre. Jeg ble rammet av fatigue og tilbrakte mesteparten av de neste tre månedene på sofaen. Så kom i rask rekkefølge tre slag. Det første var en vannskade i leiligheten over oss. Den ødela badet vårt fullstendig, og forsikringsselskapet nektet i første omgang å se på det som en forsikringsskade ... Langt over 100 000 kroner skulle vi dekke av vår egen lomme.

Slag to var telefonen fra Tyskland. En nær slektning av meg hadde fått påvist kreft. Det viste seg at legen var optimistisk ut fra biopsien, men han tok ikke hensyn til at vedkommende aldri før hadde vært syk. Mot slutten av våren ringte konen hans til meg. Hun hadde i lang tid forberedt en reise med sine venninner, men følte at hun ikke kunne reise fra mannen som slet med



å finne seg i å være kreftpasient. Hun ba meg om å komme og hjelpe til. Samtidig ble hunden min syk, det var det tredje slaget. Nå skal det sies at det var hunden min som hadde fått meg til å forlate sofaen, han var min inspirasjon og terapi, og jeg var så glad i ham, vel, alle kjæledyriere vet hva jeg snakker om ... Jeg torturerte meg selv i noen dager, for jeg var så utmattet, men dette var jo tross alt en jeg var veldig glad i, og jeg følte jeg hadde noe å bidra med. Så kom beskjeden fra veterinæren: Hunden hadde også fått kreft. Det gikk utrolig fort, og på bursdagen min to uker senere måtte vi ta gutten vår til veterinæren og holde ham mens legen ga ham den siste sprøyten. Noen dager senere var jeg på vei til Tyskland for å hjelpe familien min ...

Fatigue er en form for utmattelse som i mange tilfeller ikke kan bevises gjennom blodprøver og lignende undersøkelser. Til



24. APRIL 2015 KL. 11.17

Sitt vesen tro, spiste Whiskey opp sin siste godbit med sitt siste åndedrett mens Mamma og Pappa roste ham og fortalte ham at vi var glade i ham ... Hvor ofte kan et hjerte breste ...?



9. MAI 2014 KL. 23.33  
Ferdig med 6 uker  
stråling og cellegift ...  
trøtt nå

tross for at den rammer nesten alle som har gått gjennom kreftbehandling, så er det fortsatt mange mennesker i både Nav og norsk helsevesen som ikke helt har troen på at den eksisterer. Mer om det skal jeg si senere ...

Så, hva var det verste av det som hadde skjedd? Jeg er faktisk fortsatt veldig usikker på det. Kreftbeskjeden var ille, men fatiguen, som tok fra meg evnen til å nyte den tiden jeg hadde igjen, var nesten enda verre. Når man vet at man kun har noen



få år eller måneder igjen, så er behovet stort for å gjøre noe med den tiden. Fatiguen frarøver oss denne muligheten i stor grad, avhengig av hvor sterkt vi er påvirket. Den dårlige samvittigheten overfor venner og familie og døden til hunden min, familiemedlemmet mitt som ble syk ... Det var et elendig år, la oss bare si det sånn, og kanskje jeg bør la være å gi terningkast.

Man er rett og slett nødt til å la ting passere for å komme seg videre. Det var en viktig leksjon jeg lærte i 2015. Og jeg lærte noe annet som er veldig viktig: Jeg kan ta ufattelig mye juling og likevel stå opp om morgenen og finne noe i livet mitt som får meg til å smile.



## KAPITTEL 3

## Isolasjon, og det store spørsmålet

Jeg kunne skrevet mye mer om behandlingen, og kanskje gjør jeg det senere. Men først og fremst ønsker jeg å fortelle om det store spørsmålet og hvor jeg fikk høre det. Jeg har en slektning i Tyskland som er farmasøyt. Det har vist seg å være meget praktisk, det kan jeg si. Da han hørte om diagnosen min, visste han hva det ville si. Han kjente også til medisinen jeg kom til å bruke, og kunne gi meg en del råd om bivirkninger og mulige hjelpemidler. Men enda viktigere enn det, han leverte medisin til en ung mann med samme diagnose, som hadde blitt diagnostisert med grad 4 hjernesvulst for over ti år siden, og han var fortsatt i live. Han ringte opp vedkommende og spurte om han kunne etablere kontakt mellom oss, og heldigvis var svaret ja. Mye av det denne unge mannen skrev i e-posten jeg fikk, har liten betydning, men det han skrev rett i begynnelsen betydde utrolig mye for meg: Det må være en bevisst avgjørelse, om man ønsker å leve eller ikke ...

Svaret virket ufattelig enkelt ved første øyekast. Hvem vil vel ikke leve? Men om svaret var så enkelt, hvorfor stille spørsmålet?

Jeg har etter hvert kommet fram til at man i vår situasjon virkelig ikke kan svare på det spørsmålet uten å kjenne på hva det egentlig innebærer. Livet er ikke et ponnihotell. Ja til livet betyr ikke ferie i Spania, diskobesøk på fredag og paragliding søndag før man tar lunsj med svigers ...



21. SEPTEMBER 2015

Sitter på Haukeland og venter på svar fra MR. Den siste timen er nok den verste ...

Livet betyr stråling, cellegift, kvalme, utmattelse og smerter. Og når man er gjennom det, så følger undersøkelsene, hver tredje måned for å se om restsvulsten vokser, om det har oppstått nye svulster, om man skal leve eller dø. Påkjeningen er enorm, i hvert fall i begynnelsen.

Til å begynne med følte jeg meg veldig ensom med sykdommen min. Jeg hadde informert nettverket mitt gjennom sosiale medier, og det kom noen blomster på døren. Men knapt noen av vennene mine banket på døren eller ringte. Det var greit, for jeg var ganske trøtt, så jeg lot meg kjøre til der jeg visste de var samlet, og gleden var stor. Jeg fikk klemmer og oppmuntrende ord, og jeg følte at jeg hadde vist at jeg var oppegående, og at det ikke var farlig å ta kontakt. Men kontakten uteble for det meste ... Jeg leste på nettet om Kreftforeningens kreftkafé og dro til byen for å teste den ut. Lokalene til Kreftforeningen er lyse og fine, og jeg ble tatt godt imot av en ung kvinne som jobbet der som frivillig. Hun førte meg opp trappen til oppholdsrommet ... og jeg så et rom fylt med folk som var i gjennomsnitt 30 år eldre enn meg. Jeg snudde nesten i døren, og tårene rant nedover ansiktet mitt. Jeg følte meg enda mer isolert og ensom enn før.

Når vi plutselig blir syke, oppdager vi at mange men-

nesker unngår oss. Ja, jeg har hørt om folk som møter bekjente på gaten, og som bytter fortau for å unngå et møte de ikke er komfortable med. Kanskje de tenker: «Hva skal jeg si? Hva slags ansiktsuttrykk velger jeg? Kan jeg i det hele tatt si det rette?»

Og så er jo de fleste opptatt med sine egne liv. De sier kanskje: «Jeg hørte hun Thea har blitt veldig syk, hun er sikker veldig ... å, se, Brann har vunnet mot Stabæk!»

Hva skal man si? Si «hei». Hva slags ansiktsuttrykk velger man? Smil, i 90 prosent av tilfellene ser folk finere ut når de smiler. Kan man i det hele tatt si det rette? Vel, har du ingenting spesielt du kan si, hva med en klem som viser at du bryr deg?

Min ensomhet sluttet etter at jeg hadde vært på kurs på Montebellosenteret. Det kurset betød utrolig mye for meg. For det første møtte jeg andre kreftpasienter. Mange i min alder som jeg holder kontakt med den dag i dag. For det andre fikk vi faglig påfyll og informasjon som skulle gjøre livet litt lettere. Vi var sosiale sammen om kvelden, og vi lo og tullet, akkurat som normale mennesker gjør.

Jeg begynte å se min plass i den umiddelbare framtiden. Stå opp, være en av dem og kjempe for kreftsaken ...

Jeg har alltid vært glad i å høre meg selv snakke, så ærlig må jeg være. Gjennom Facebook oppdaget jeg at mange opplevde det samme som meg. Mange som kjempet mot kreft og fatigue, men få som hadde overskudd til å informere om det. Det var her jeg ønsket å bryte ut av isolasjonen, og det begynte med et blogginnlegg jeg sendte til Kreftforeningen. Innlegget ble tatt inn av NRKs nettedaksjon<sup>1</sup>, og til slutt førte det til at like-mannskomiteen til Munn- og halskreftforeningen i Oslo ble oppmerksom på meg. Jeg ble invitert som bruker og holdt mitt første foredrag om min kamp og spesielt mitt liv med fatigue.

<sup>1</sup> [http://www.nrk.no/livsstil/\\_jeg-har-mistet-mange-venner-til-kreft-1.12467491](http://www.nrk.no/livsstil/_jeg-har-mistet-mange-venner-til-kreft-1.12467491)





23. APRIL 2015 KL. 11.33

## "Losing a friend to cancer"

I sometimes feel, that I have lost several friends to cancer. Not because they have it, but because I have it. When I was diagnosed, many offered help. "Say what you need help with, we'll be there ...". But I didn't know what to ask for. I got invited to some parties, but lacked the energy while getting treatment. After the treatment, I fought fatigue, which for me means the lack of energy to deal with an overflow of impressions. Parties, concerts, shopping malls or a visit to the city is hard ... I don't look like it, but I'm tired. And too much happening at the same time is difficult for me. It takes a while to accept your limitations and the routines, you need to make it through the day, and by the time I found out of that, and came to terms with my diagnosis, most of my friends stopped trying to get in touch.

Recipe to me:

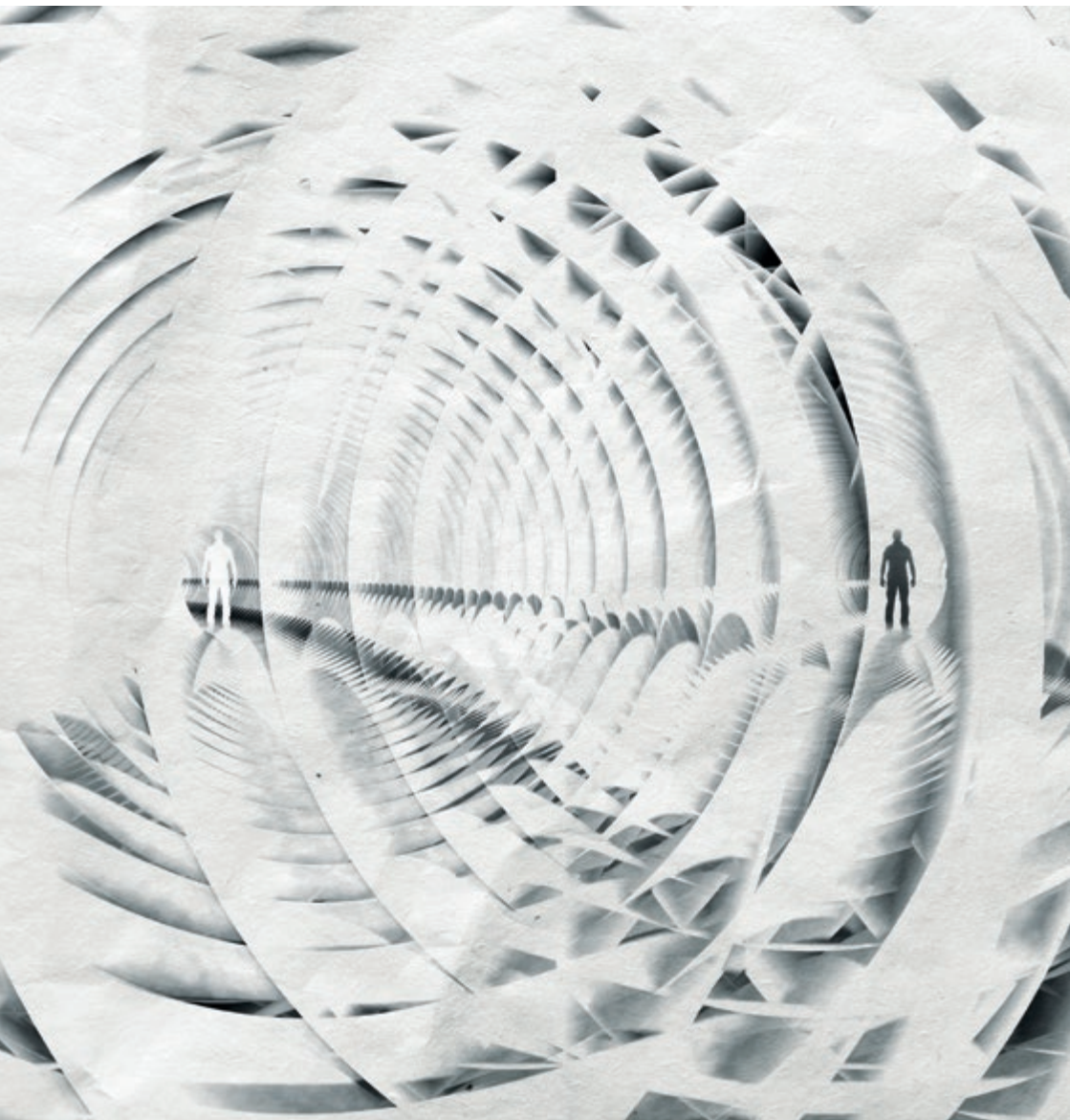
- minor excursions are fun and doable. E.g. a walk in the local forest
- sitting down for a cup of tea
- DVD watching and pizza eating
- playing cards
- Skype sessions
- fishing tripp
- barbecue

basically things that allow me to jump in my car at short notice so I can get home and relax on my couch, where I feel in control. I'm glad I have the friends I have, and maybe this "recipe" will make it a bit easier to get in touch. Have a nice day and thanks for being a part of my life (which, despite some set-backs, is still kinda awesome).



*Selv om mørke skyer kan henge truende over oss, noen solstråler treffer oss alltid. Sørg for å finne og samle på de gode stundene.*

Jeg lever hver dag så godt jeg kan. Jeg gjør det bevisst og er mer åpen, for jeg vet at mange følger med og bryr seg. Det første steget ut av isolasjonen er en bevisst avgjørelse om å **ønske** å bryte ut, og ingen kan gjøre det for meg.



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

## KAPITTEL 4

## Om dualisme (alt har minst to sider)

Planen er nå altså å skrive et veldig kort kapittel om dualisme. Når man konstant blir møtt med motstand, og hver gang ting ser ut til å gå bra, så skjer det noe som viser at, nei, verden er ikke en rettferdig plass likevel. Da er man enten nødt å tilpasse seg eller gå i bakken.

Jeg kaller det dualisme eller perspektiv. Hvordan vi ser på det som skjer oss, har mye å si med tanke på hvordan vi takler det, det er jeg overbevist om.

For en liten stund tilbake fikk jeg påvist en blodpropp i høyre legg, rett under kneet. Det var ubehagelig. Men legen mente at den ble oppdaget tidlig, og man skulle behandle meg med blodfortynnende. Siden jeg har kreft, har jeg tydeligvis en flere ganger høyere sannsynlighet for å utvikle blodpropp enn en frisk person har. Det er en informasjon jeg hadde likt å få med en gang. På den andre siden har man etter diagnosen nok av andre ting å bekymre seg for enn sannsynligheten for å få en blodpropp. Jeg aksepterte dette med behandling rimelig fort, fordi det slo meg at det ikke bare var dumt. Nei, jeg kunne ikke begynne igjen med kampsport, og det var irriterende siden jeg nettopp hadde gått tilbake til å trene med Kongshirden 1260, en hærkampgruppe i Bergen. Men sannsynligheten for å få slag, hjerteinfarkt eller en ny blodpropp var blitt mye mindre, og det

gjorde meg glad. Kreft setter ting i perspektiv. Er det virkelig så viktig at naboen har malt huset sitt grønt? At føreren i den andre bilen brøt vikeplikten når det ikke har ført til noen ulykke? At lokallaget spiller i Oreo-ligaen? Tusen ting vi irriterer oss over til vanlig, og som driver blodtrykket opp skyhøyt. Men når vi ser det store bildet, er det virkelig verdt det, å bruke så mye energi på noe som til syvende og sist ikke betyr så mye? (Med mindre man er tilhenger av sitt lokallag, selvsagt).

Det er veldig vanskelig å finne en noe som helst positiv vinkling med det å være kreftrammet, men jeg hadde behov for å snu og vende på emnet inntil jeg fant noe som hjalp meg å akseptere det. Det er ikke et fasitsvar, og mange kommer til å si at det er tåpelig, men det funket for meg.

Jeg tenkte på skjebnen ... At det allerede er bestemt fra før jeg ble født, når jeg skal dø. For det meste lever vi som om vi forventer å leve evig. Vi skyver ting fra oss, vi utsetter ubehagelige plikter, og vi vet vi bør besøke tante Aud i Lillehammer, men vi gidder ikke helt i dag. Kreftsykdommen var en beskjed fra la oss si Gud, at tid var viktig. Har du alltid hatt lyst til å si noe? Si det nå. Har du alltid hatt lyst til å gjøre noe? Gjør det nå. Venter du på at livet skal begynne? Livet er nå, trekk inn pusten og møt dagen! Jeg føler jeg har levd mer intensivt de to siste årene enn de ti før det.

Denne overbevisningen om at alt har minst to sider, leder meg til følgende konklusjon: Vi har alltid et valg. Et valg hver morgen om å stå opp eller bli liggende. Et valg om å møte livet og ta til oss den gleden vi kan få, eller snu ryggen til det og syte og klage over ting vi ikke kan forandre. Et valg om å sette en fot foran den andre til tross for at det er tungt. Jeg har troen på at jeg har et valg.

Alt i livet har minst to sider, og inntil slutten har vi mulig-

heten til å skifte perspektiv for å gjøre utfordringene som møter oss, mindre skremmende, eller i hvert fall slik at vi føler vi kan akseptere dem. Fatigue og andre senskader er en av dem. Vi kan se på det som ufattelig dumt og teit at det tar fra oss gleden i livet, eller så ser vi på det som en utfordring vi **skal** klare å mestre. Jeg er en positiv person, men det har jeg ikke alltid vært. Som tenåring var jeg det man kaller en skikkelig pøbelunge. Jeg har tatt dumme avgjørelser og blødd for dem mer enn en gang. Men når jeg ser tilbake på den tiden, så ser jeg også at motgangen har gjort meg i stand til å plukke lyset ned fra en mørk himmel. Jeg vet når jeg må møte en utfordring, og når det er bedre å unngå den. Det tror jeg hjelper meg enormt nå etter diagnosen. Å stå opp om morgenen, være bevisst utfordringene, men å kunne sette til side det som er for mye, for å nyte det som nytes kan. Ta utfordringen når jeg ser at sjansene mine for å takle dem er bedre.

Bevissthet i øyeblikket er veldig viktig for meg, og uten diagnosen vet jeg ikke om jeg hadde levd slik jeg gjør nå. Det er ufattelig tragisk at vi ofte ikke klarer å sette pris på alt det vi har, før vi skjønner at vi kan miste det.



## KAPITTEL 5

## Hva er du redd for?

Jeg tok en beslutning som gikk ut på at jeg ikke skulle leve den tiden jeg har, med ting jeg frykter. Jeg liker ikke å være redd, og spesielt i begynnelsen var det mye av akkurat den følelsen. Den første frykten var den enkleste å kvitte seg med: Jeg hadde nemlig sykehusskrek. Men etter strålebehandling nummer ti var det å gå til Haukeland egentlig en ganske grei rutine. Jeg kjente mesteparten av dem som jobbet enten i resepsjonen, på avdelingen eller av teknikerne som tok blodprøvene. Jeg hilste alltid pent og smilte til alle, og det gjorde oppholdet egentlig ganske behagelig (interessant å vite: Smil til folk, og for det meste så smiler de tilbake. Jeg personlig synes det gjør hverdagen litt finere). Jeg diskuterte boken jeg leste til enhver tid, med radiografen, og maten jeg digget, med dem jeg møtte på Vardesenteret.

Frykt nummer to krevde litt mer av meg, jeg måtte nemlig finne meg en tannlege, og det er noe jeg virkelig ikke liker. Et lite hint: Når man allerede ikke er glad i å gå til tannlegen, ligger på stolen med munnen åpen, fullstendig uten kontroll over situasjonen, men samtidig bevisst på hva som skjer, da bør man ikke lese boken «Maratonmannen», der hovedkarakteren blir torturert av en tannlege ...

Men jeg hadde tatt en avgjørelse og googlet meg fram til en dyktig tannlege som hadde erfaring innen «tøffe-mannfolk-sommer-redd-tannlegen-sin». Da jeg møtte den nye tannlegen min,



forklarte jeg situasjonen, tilsto at jeg syntes tannleger var skumle, og vi kom oss begge gjennom den første behandlingen som var ... ikke gøy, men mindre ubehagelig enn jeg hadde fryktet.

Siden har jeg gått til kontroll hver gang kontoret sender melding. For det første fordi jeg synes det hjelper med angsten og gir meg kontroll over noe som bare aldri kommer til å bli en hobby. For det andre er tannlegen min en ganske så attraktiv ung kvinne.

Frykt nummer tre hadde jeg jobbet med en stund, det var sjøskrekk. Jeg ser at det virker tullete for nordmenn som vokser opp ved sjøen, og bergensere spesielt, som har vann oven- og nedenfra mesteparten av tiden, men jeg er jo ikke født her og vokste opp langt fra alt som har torsk eller kråkebolle i seg.

Jeg tok et grunnkurs i havkajakking for noen år tilbake, og nå investerte jeg i noe jeg lenge hadde drømt om, en fiskekajakk. Det tok en stund før jeg faktisk fikk testet den ut, men min nabo Torleif og jeg fikk det til mot slutten av sommeren 2015, og det skal være sagt at makrellfisking fra kajakk er kjempegøy.

Frykt nummer fire var høydeskrekk. Før jeg fortsetter, ser jeg



nå at det kan virke som om jeg er ganske mye redd. Det er jeg altså ikke, men det har vært situasjoner og steder jeg har holdt meg unna så lenge som mulig fordi, vel, jeg føler at jeg ikke har full kontroll, og det er noe jeg ikke er særlig glad i. Hadde Gud ønsket at jeg skulle oppholde meg i store høyder, hadde han gitt meg vinger og et nebb. For altså å kvitte meg med høydeskrekken tok jeg i for fullt. Jeg tok Ulriksbanen opp, nøt kvaliteten i magen når jeg kikket ut av gondolen og kvittet meg med høydeskrekken det øyeblikket jeg hoppet utfor stupet, festet til en instruktør og en paraglider ... Kjære vene, når man plutselig dingler med føttene 300 meter over bakken, da føler man seg mer enn bare i live, man flyr.

For å teste min nyvunne evne til å takle høyder tok min kone meg med til en klatrehall der jeg kunne vise at viljen til å overvinne frykten var på plass. Evne til å overvinne tyngdekraften og de ekstra kiloene var det dessverre ikke. Men planen er å returnere og fullføre klatreturen, hele veien til taket.

Den siste frykten var at jeg var redd for å dø, og den tok litt tid. I motsetning til høydeskrekken eller sjøskrekken er det ikke å anbefale å ta livet sitt for å teste ut hvorledes det er.

Vi ser på døden med avstand. Alle er jo klar over at livet ender i døden, men for det meste betrakter vi temaet gjennom et vindu, med en viss avstand som gir oss trygghet.

Når vi får kreft, eller allerede i den tiden vi venter på svar fra den første biopsien, kan vi velge å konfrontere tanken om at døden plutselig er veldig virkelig.

For meg var det en intens opplevelse. I begynnelsen fikk jeg tårer i øynene hver gang jeg kjørte forbi en gravplass. Den dårlige samvittigheten jeg hadde hatt i begynnelsen, kom tilbake med full kraft, og jeg måtte tenke på hvordan mine nærmeste kom til å ha det hvis jeg plutselig døde fra dem? Hva hvis jeg



*Jörg sammen med Whiskey.*

forandret meg veldig mot slutten, ble pleieavhengig eller ondskapsfull?

Som barn hadde jeg lest en bok som jeg fant tilbake til i denne tiden. Astrid Lindgrens «Brødrene Løvehjerte». Det ble veldig tydelig for meg at dette var en verden jeg ville trivdes veldig godt i. Jeg begynte å dagdrømme om gården jeg kom til å ha der, menneskene jeg kunne møte igjen, og Whiskey, min kjære hundebaby som stod ved inngangen til gårdsplassen når jeg kom fram, logrende og med tungen dinglende under snuten. Det tok en stund, men jeg mistet en god del av skrekken for døden. Ikke nok med at jeg fant et sted for meg, jeg vet allerede hva jeg gjør der. Jeg tar over det lokale vertshuset. Jeg liker å ha folk på be-

søk, jeg trives med å lage mat til dem og se at glassene er fylt, og jeg må tilstå at jeg kan en og annen drikkesang.

Men det å dø er en annen ting. Jeg vil ikke lide, så jeg innhentet informasjon om det palliative teamet på Haukeland, hjemmetjenesten, og til slutt tok jeg kontakt med en organisasjon i Sveits som tilbyr veiledning og hjelp med legeassistert selvdrap. Ikke fordi det er noe jeg ønsker å utforske nå, men det hjelper meg å vite at jeg har alternativer. Jeg har bestemt hvordan og hvor jeg ønsker å bli begravet, hva som skal skje med eiendelene, og hvem som får nøkkelen til leiligheten for å ta seg av hunden min.

Døden og veien dit er planlagt så godt det lar seg gjøre på dette tidspunktet, og jeg kan konsentrere meg om å leve.

Det er en viss sannsynlighet for at jeg dør av kreften min, men livet skal den ikke ta fra meg.

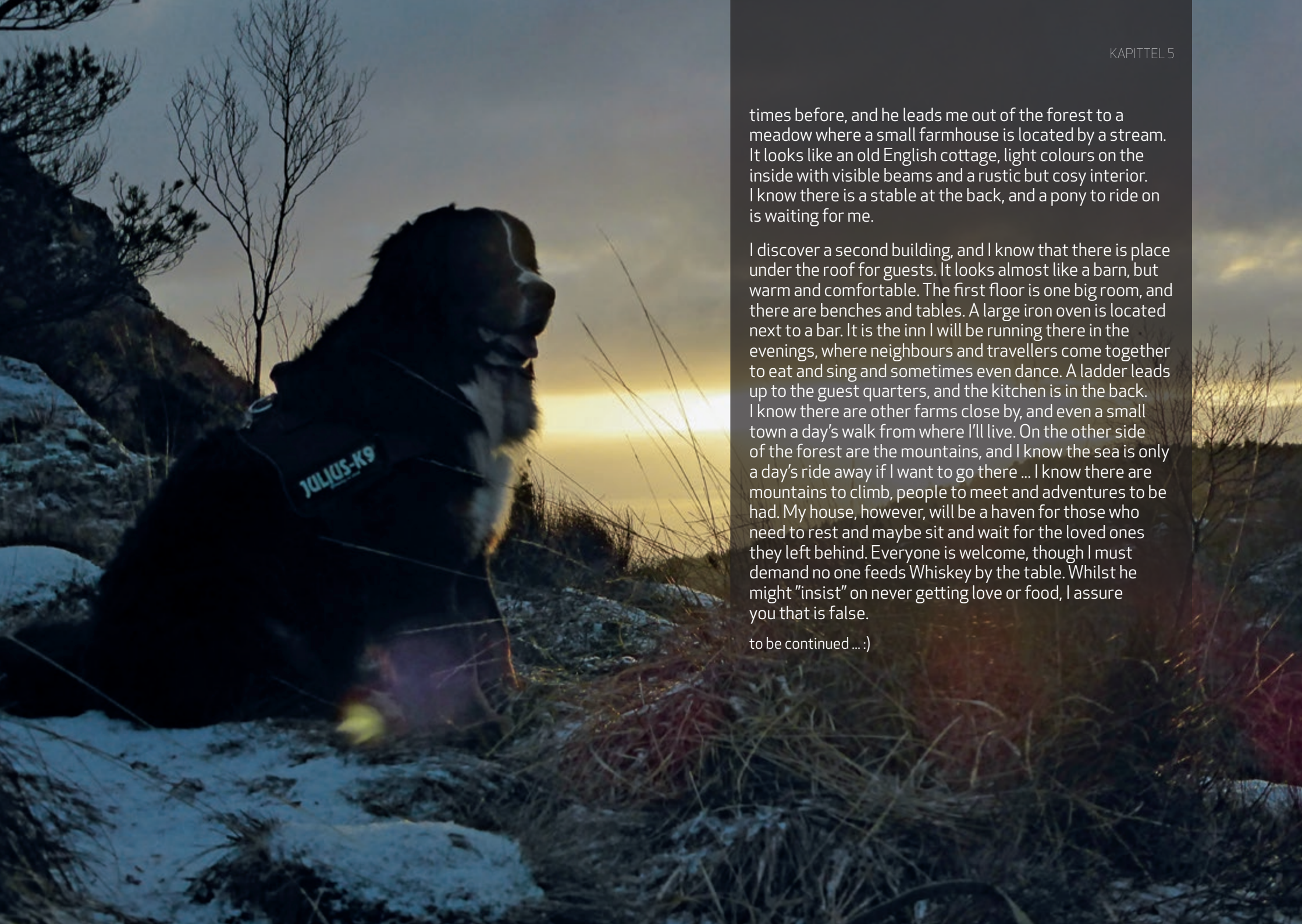


OKTOBER 2016

My Nangijala

JÖRG HÆNICKE 3. NOVEMBER 2016

Nangijala is the world of campfires and adventures as depicted in Astrid Lindgren's novel "The Brothers Lionheart". When I was told I might die from cancer, I tried to organise everything as well as I could at the time. After the technicalities were done, I started to imagine what my heaven should be like, and searched through my childhood memory. This book by Astrid Lindgren. Her world, I decided, was the place for me. The landscape in which I will wake up, is an old oak tree forest. The sun is standing high, it is warm and I can smell summer in the light breeze. I hear barking, and it is so known to me, I start crying, out of pure joy. Through the trees my beloved Bernese Whiskey is running towards me. We walk together, as we have done so many

A dog, possibly a Border Collie, is sitting on a snowy hillside at sunset. The dog is wearing a dark harness with the text 'JULIUS-K9' visible on the back. The background shows a bright sunset over a landscape with some trees and a hillside. The sky is a mix of orange, yellow, and blue.

times before, and he leads me out of the forest to a meadow where a small farmhouse is located by a stream. It looks like an old English cottage, light colours on the inside with visible beams and a rustic but cosy interior. I know there is a stable at the back, and a pony to ride on is waiting for me.

I discover a second building, and I know that there is place under the roof for guests. It looks almost like a barn, but warm and comfortable. The first floor is one big room, and there are benches and tables. A large iron oven is located next to a bar. It is the inn I will be running there in the evenings, where neighbours and travellers come together to eat and sing and sometimes even dance. A ladder leads up to the guest quarters, and the kitchen is in the back. I know there are other farms close by, and even a small town a day's walk from where I'll live. On the other side of the forest are the mountains, and I know the sea is only a day's ride away if I want to go there ... I know there are mountains to climb, people to meet and adventures to be had. My house, however, will be a haven for those who need to rest and maybe sit and wait for the loved ones they left behind. Everyone is welcome, though I must demand no one feeds Whiskey by the table. Whilst he might "insist" on never getting love or food, I assure you that is false.

to be continued ... :)



## KAPITTEL 6

## Senskader og bivirkninger

Under behandlingen hadde jeg en tendens til å høre veldig nøye på kroppen min. Jeg tror det er ganske vanlig å være ekstra nøye med seg selv når man er blitt gjort oppmerksom på at det faktisk var en diger svulst som vokste midt i egen hjerne.

Hos meg var det nesten en rutine å lete etter og oppdage bivirkninger av behandlingen. Uken jeg tok cellegiften, hadde jeg det ganske bra. I mitt hode måtte det jo være trygt så lenge jeg tok medisinen ... Uken etter hadde jeg det for det meste veldig bra, gikk en liten runde med hunden og spiste for ikke å rase ned i vekt. Her skal det være sagt at jeg engstet meg litt for å «forsvinne» under behandlingen og dermed miste kraften til å slåss mot kreften. «Mission accomplished!», for på slutten av behandlingen hadde jeg lagt på meg nesten ti kilo som sant nok ga meg substans til å takle behandlingen, men var årsak til diverse utfordringer av et annet slag. Den som har prøvd å ta på seg en bukse på 32/32 når man egentlig er en 36/32, vet hva jeg snakker om ...

I løpet av den tredje uken begynte jeg ofte å oppdage nummenhet i diverse muskler. I låret eller ansiktet for det meste. I tillegg opplevde jeg smerter i fingrene, som ikke var virkelig vonde, men plagsomme siden det virket som om de ikke forsvant ved bruk av Paracet eller lignende. Når vi ikke har så mye annet å gjøre mellom behandlingene, er det veldig lett å henge seg opp i de små tingene. Det som egentlig ikke var en stor

sak, ble i hodet mitt blåst opp til et alvorlig tilbakefall. Spesielt i begynnelsen plaget jeg livet av partneren min med gjentatte spørsmål: Ser jeg grei ut? Åssen er skyggene under øynene? Tror du det er et tilbakefall? ...

Jeg tok det opp med legen min som sjekket følsomheten i et av de numne områdene. Han kom fram til at det ikke hadde noe med svulsten å gjøre, men at det var nerveskader på grunn av behandlingen. Jeg snakket i etterkant med ganske mange andre pasienter. Nerveskader er ikke uvanlig og oppleves av mange.

Når man først har funnet ut av det, og i tillegg kan sette navn på et fenomen, så mister det en del av sin skremmende virkning. For meg betydde det mye å kunne si: Jeg har nevropati, det er plagsomt, men ikke farlig. Jeg klarte etter hvert å sette opp en slags «behandling» mot nevropati. Når fingrene mine gjorde vondt, så virket de litt uttørket ... Tankegangen var at kroppen hadde større behov for væske på grunn av strålingen, som på sett og vis er som å bli solbrent. Jeg fylte på med mye væske (drakk vann) og gnidde fingrene og andre numne områder inn med aloe vera og kjølede sportsgel. Det funkete ikke hver gang, men ofte nok til å kalle det en seier.

Utmattelsen som rammet meg i stigende grad under behandlingen i den fjerde uken, var for så vidt verre og vanskeligere å håndtere.

Alle som har hørt om kreft, vet at det er mange som blir slitne i løpet av behandlingen. Til tross for det finnes det den dag i dag folk i både helsevesen og Nav som ikke helt har troen på at fatigue eksisterer, eller som er overbevist om at det er en ren psykisk reaksjon på kreftsykdommen. «Du er nedstemt, slapp og tiltaksløs? Det er fordi du har fått vite at du har kreft. Her, hiv i deg noen antidepressiva, det hjelper ...!»

På hjemmesiden til Kreftforeningen er det en brosjyre om

fatigue som beskriver de vanligste symptomene. «Utmattelse, som ikke lar seg fordrive med søvn, overfølsomhet på noen lukter, lys eller lyd. Takler ikke belastninger på lik linje med før sykdommen. Manglende motivasjon og problemer med hukkommelsen.» Det verste for meg var at jeg følte at utmattelsen tok fra meg evnen til å nyte den muligens korte tiden jeg hadde igjen. For hvordan skal man dra på ferie, dra på fisketur eller ut med hunden, når turen fra soverommet til sofaen i stuen tar all den kraften man har fått etter en vanlig natts søvn? Fatigue er ren fortvilelse.

Jeg så bra ut etter behandlingen. Både familien, onkologen og diverse naboer og venner kunne fortelle meg at jeg så overraskende pigg ut. Det var nesten til å gråte av, for det var ikke slik jeg følte meg. Jeg prøvde å strekke meg så jeg kunne ta min del av husarbeidet, gå tur ut med hunden, være sosial ..., men når utmattelsen rammet, opplevde jeg det som jeg i første omgang trodde måtte være epilepsi.

Plutselig følte jeg at bakken under meg forsvant, jeg opplevde en tilstand av lett forvirring. Jeg visste hvem jeg var, jeg visste hvor jeg var, men jeg var også fortvilet på jakt etter et trygt sted og visste ikke hvordan jeg skulle komme meg dit. Hjernen min reagerte rett og slett på mental og fysisk utmattelse med angst-anfall. Jeg vet at jeg beskrev et slikt anfall til min lege og spurte om det var epilepsi, men det sa han at det ikke var. Hva det var, måtte jeg finne ut av selv.

Tilbake til det jeg snakket om tidligere. Perspektiv og det at man har et valg. Jeg visste at jeg ikke kunne gjøre så mye med kreftdiagnosen min, men jeg skjønnte ikke hvorfor jeg skulle gi etter for fatiguen. Endelig, her var det en motstander jeg kunne slåss mot.

Begynnelsen var beintøff. I tre måneder lå jeg på sofaen, og

vi måtte betale en ung nabo jente til å ta hunden ut på tur. Jeg prøvde å gå morgenturen, men etter 100 til 200 meter hadde jeg rett og slett ikke mer å gi. Det var så elendig ikke å strekke til, å mangle evnen og motivasjonen til å stå opp, til å bidra ... En av de verste øyeblikkene var når jeg ble med på handletur. Alle menneskene i butikken, fargene, luktene og de flagrende lysene i et av kjøleskapene ble for mye. Jeg satt meg ned på knærne og håpet at noen skulle finne meg og føre meg ut derifra.

Men fatiguen var også begynnelsen på en kamp jeg følte etter hvert at jeg kunne vinne. I begynnelsen gruet jeg meg veldig til å ta turen ut med hunden, for jeg ble veldig sliten av den. Men samtidig følte jeg en behagelig klarhet i hodet mitt. Jeg følte meg mer våken. Jeg oppdaget at frisk luft var noe som gjorde en forskjell. Når man er så sliten, er det lett å holde seg inne, men jeg tror at man skader seg mer enn det hjelper. Det å strekke seg, stå opp fra sofaen og åpne balkongdøren for å slippe inn luften var mitt første steg til å vinne over fatiguen.

Steg to var et besøk i svømmehallen. Jeg har alltid vært glad i å sitte i badstue, og derfra til terapibassenget var det bare noen få meter. Øyeblikket jeg gikk inn i bassenget og hele kroppen forsvant under vann, var rett og slett en åpenbaring. Bassenget er kanskje seks meter langt, men jeg svømte fram og tilbake i fem minutter og følte meg fantastisk. Svømmingen ble min vei ut. Fatigue tror jeg er like mye psykisk som fysisk. Og man trenger en tilnærming fra begge sider for å ha en sjanse til å overvinne den. Jeg lider fortsatt under denne senvirkningen, og til tider har jeg betraktelig øresus når jeg strekker meg for langt. Men jeg har kjempet, jeg har lidd, og jeg har klart å svømme 2000 meter på en dag, og jeg har gått min første halvmaraton på 5,5 timer, litt over et år etter at jeg stod opp fra sofaen.

Tror jeg at alle som rammes av fatigue, kan klare det jeg klarer? Er det et fasitsvar, et sted langs veien? Nei dessverre, det tror jeg ikke. Men jeg er overbevist om at de fleste som sliter veldig, i hvert fall kunne hatt det mye bedre med en mer tilrettelagt oppfølging.

Det er ufattelig fint å ha noen som man kan gå tur sammen med. I dette tilfellet er det Rufus, som ser på meg med håpefulle øyne mens solen går ned i Bergen.

*Det er ufattelig fint å ha noen som man kan gå tur sammen med. I dette tilfellet er det Rufus, som ser på meg med håpefulle øyne, mens solen går ned i Bergen.*





## KAPITTEL 7

# Grensesetting

Det at vi aksepterer at vi ikke er den samme personen etter diagnosen som den vi var før diagnosen, er veldig vanskelig for mange. Men på godt og vondt, så er vi forandret.

Vi definerer oss ofte gjennom jobben vi har, huset vi kjøpte, i hvilken grad vi styrer livet vårt og bærer på ansvaret i hverdagen. Da jeg ble alvorlig syk og ble dyttet ut av arbeidslivet, mistet jeg mer enn bare inntekten. Jeg gikk glipp av en hverdagsrutine, kolleger som jeg ellers hadde pratet med hver dag, og følelsen av å bidra til samfunnet slik andre mennesker i min alder for det meste gjør. Det var en stund etter behandlingen at jeg var nødt til å definere meg selv og min plass i samfunnet på nytt. Mer enn det, jeg måtte finne ut hvem jeg var. Lage en ny definisjon av Jörg. Ufør og rammet av fatigue, det er en svært uheldig kombinasjon. Å kunne bryte ut av ensomheten og isolasjonen var, som nevnt, veldig vanskelig, og grensesetting var et av verktøyene jeg brukte for å oppnå det.

Let etter det som tar fra deg energi, sett en strek over det og distanser deg fra det. Så enkelt sagt, så vanskelig å gjennomføre. For det som slo meg etter hvert, er at det å gå seg en tur med hunden eller svømme eller lage mat ikke var særlig slitsomt. Mennesker var. Ikke alle, men noen som jeg egentlig var veldig glad i, tok rett og slett så mye energi fra meg at jeg måtte ta en avgjørelse. Har jeg overskudd til å ha dem i mitt liv når de tar fra meg den energien jeg trenger for å fungere i hverdagen? Det er



grusomt å si til en kamerat: «Du, beklager, men kanskje vi ikke bør treffes på en stund. Det skjer så mye i mitt liv, og det samme gjelder deg, kanskje vi kan sitte sammen igjen når vi begge to har ordnet opp i det?» Men slik er det, noen mennesker er ikke bra for oss, og hadde vi vært friske og alt var som før, så hadde vi ledd og tullet og alt hadde vært supert, men slik er det ikke lenger.

Å innse og akseptere at man ikke strekker til lenger på alle de områdene man pleide å være svært dyktig på, er umåtelig tøft. Plutselig er det ikke lenger mulig å bake kake til hele storfamilien på sankthans, plutselig er det ikke lenger mulig å bygge en veranda i løpet av en uke med guttungen. Plutselig har man ikke lenger overskudd til å passe barnebarn hver helg og hjelpe med leksene og dra ut på eventyr. Selvsagt hadde det vært gøy å oppleve Metallica live på Koengen, men orker jeg ...?

Jeg måtte ved flere anledninger se meg i speilet og stille meg

selv ett spørsmål: Hvor langt kan du ta det, og hvor er du nødt til å sette en strek og si stopp?! For prisen jeg betaler når jeg lar det gå for langt, er ganske høy. Øresus, svimmelhet, angstanfall.

Denne grensesettingen gjelder på flere arenaer. Bilkjøring i timevis var jeg alltid veldig glad i. Nå har jeg satt meg selv en tidsbegrensning på rundt to timer før jeg finner en parkeringsplass der jeg tar en pause og spiser noe. Og det gjør jeg, uavhengig av om jeg føler meg sliten der og da, eller ikke. Kortspillkveld hos venner, så gøy som det er, slutter klokken 24.00 for min del, rett og slett fordi jeg står opp klokken 08.00 hver dag for å skape en rutine i hverdagen. Mobilen min har blitt en viktig del av energibalansen i hverdagen. Forskjellige alarmer sier fra når det er på tide å gjøre ting, men også når det er på tide med en pause. Det å sette noen enkle grenser i henhold til både fysisk aktivitet og mental belastning, gjør hverdagen min mer overkommelig, og jeg opplever oftere en følelse av hverdagsmestring.

Det skjer minst en gang om dagen at jeg stiller meg selv ett spørsmål: Er det verdt det? Å være så nøye med hva du gjør, når du gjør det, og hvem du henger med mens du gjør det ... Og svaret er etter hvert blitt «ja». Men spesielt i begynnelsen var det meget tøft å innse at man ikke lenger maktet alt det man var vant til fra før. Jeg har møtt andre brukere som har gått videre fra behandling til jobb uten at det så ut til å være et problem. Men for hver av dem, har jeg truffet ti som gikk på en smell etter hvert. Jeg tror jeg hadde klart å jobbe 20 prosent i en tilrettelagt stilling, men





det alternativet ble jeg dessverre nektet. Når jeg spurte Nav om de kunne hjelpe meg med å finne en jobb eller en praksisplass, så fikk jeg klar beskjed om at det i mitt tilfelle ikke fantes noen tilbud. Jeg fikk tilsendt en frist for når jeg måtte søke uføretrygd. Det er selvsagt mulig å se på uføretrygd fra to sider, slik det er med alt ellers. På den ene siden hadde jeg en trygg inntekt og kunne i teorien jobbe så mye jeg ville og måtte ikke søke om tillatelse før jeg dro på ferie. På den andre siden følte det som om jeg ble stemplet som udugelig til å bidra til samfunnet, og det var bittert.

Jeg skylder på fatiguen når jeg skal forklare hvorfor jeg ikke er ute for å finne en betalt deltidsjobb. Siden jeg etter hvert har blitt singel og har ansvar for å ta meg av hunden og holde huset i orden, blir energien brukt opp på å holde hverdagen på plass. Stå opp hver dag, gå ut med hunden, lage frokost, ta oppvask, handle dersom det er nødvendig, rydde og støvsuge, gå en tur til, ta medisin, lage middag, ta oppvasken ... det er ikke lett å få



*Mange sliter med at de går ned i vekt når de får kreft. Sørg for å spise variert og velsmakende, kroppen trenger protein, energi, vitaminer og antioksidanter for å kunne slåss mot sykdommen.*



*Ingen steder smaker maten bedre enn ute i frisk luft.*

livet til å gå rundt iblant, men en nøye hverdagsplan gir meg en mulighet til å holde styr på det.

Det sosiale livet lider fordi jeg for det meste mangler overskuddet til å finne på ting utenom det som må gjøres. Men etter hvert har jeg så god kontroll at jeg kan invitere noen karer hjem til meg. Jeg lager en stor gryte med chili con carne, setter på en film, og vi henger, prater, ler.



## KAPITTEL 8

# Menn som gråter

Dette er kapittelet som er til deg, som står i kampen nå og sliter med senskadene og bivirkninger under behandlingen. Kanskje du nettopp har blitt ferdigbehandlet, eller kanskje har du måttet slåss mot denne styggedommen vi kaller kreft, i mange år. Husk at du ikke er svak fordi du kanskje ikke lenger husker navnene til alle naboene dine hele tiden. Du er ikke svak fordi du muligens ikke lenger makter å slå plenen hver fredag om sommeren. Du er ikke svak fordi beinene dine noen ganger skjelver etter en liten handletur. Du er ikke svak, og det er ikke din feil at du har vært gjennom en behandling som kan tvinge de tøffeste av oss i kne. Det er ikke din feil at du har fått kreft. Du har ikke gjort noe galt, du har bare vært meget uheldig. Hver dag du makter å stå opp, er en seier. Iblant er den lett vunnet, men til tider krever det så utrolig mye mer enn de som ikke står i det, aner. For du våkner til kreft hver dag. Og viten om at det er noe i kroppene våre som kan koste oss livet, er fryktelig. Og jeg mener at da må det være lov iblant å være redd, for som regel er vi ikke redde for vår egen del, men for våre nærmeste. Det må være lov å føle seg svak og skjelven, og det er kanskje litt skummelt for mange av oss, men det må være greit å gråte.

For hvordan kan vi være sterke når vi ikke tillater oss å være svake i ny og ne? Hvordan kan vi være modige når vi ikke tillater oss å være redde? Hvordan kan vi reise oss når vi ikke har vært i bakken? Hvordan kan vi virkelig leve når



vi ikke har konfrontert vår dødelighet? Vi vokser opp i en kultur der det nå er greit at menn tar pappaperm. Samtidig er det i vår kultur fortsatt for mange menn ikke naturlig å være emosjonell. Vi klemmer hverandre kun etter en vunnet fotballkamp. Vi snakker ikke om vonde følelser med hverandre. Vi gråter ikke når andre kan se oss. På grunn av det, at det er unaturlig å tilstå at noen ting oppleves som for vanskelig, at vi ikke får noe til, mangler vi i mange tilfeller et verktøy som hadde gjort livet til tider mye lettere. Det er viktig å få

på plass et revidert mestringstilbud for menn. Men det er meningsløst om ikke vi menn klarer å innrømme at det er behov for det. En arena der vi både kan være menn («Trenger ikke spørre om veien, har GPS-en min. / Denne vannkranen fikser jeg selv. / Lager kjøleskapet en rar lyd? Vent, jeg henter verktøyet mitt ...») og samtidig kan utveksle informasjon og råd om hvordan man kan takle hverdagen bedre, en arena der det er mulig å snakke om angsten. Det trengs.

På grunn av alt som har skjedd, men kanskje spesielt på grunn av alt som **ikke** har skjedd, har jeg gjort meg noen tanker om hvordan jeg hadde ønsket å bli ivaretatt etter diagnosen. En uke etter diagnosen hadde jeg likt å bli ringt opp av en sykepleier som kjenner til diagnosen, og som forklarer den til meg en gang til. Deretter hadde sykepleieren bedt meg om å skrive opp nummeret til Krefmlinjen og likepersonstelefonen, med en klar beskjed om at det er viktig å få hjelp til å finne seg til rette. Så hadde vedkommende bedt meg om en e-postadresse, så han/hun kunne sende all den praktiske informasjonen en gang til. Så hadde sykepleieren ønsket å snakke med min kone og gitt henne den samme informasjonen samt nummeret til Livskrisehjelpen og eventuelt kontaktinformasjon til en pårørende gruppe.

Deretter hadde jeg blitt tilbudt en plass i «Gubbe-Ting», en selvhjelpsgruppe for menn med kreft. Ledet av en mannlig sykepleier eller likeperson, sitter man i et behagelig rom og spiller kortspill eller diskuterer politikk eller fisking. Etter hvert som medlemmene blir bedre kjent med hverandre, involverer gruppelederen seg mer og inviterer til samtaler rundt det å leve med / slåss mot kreft med spesielt fokus på de aspektene som gjelder menn. Det, hadde jeg likt. Og hvis du er noenlunde som meg, så er det kanskje opp til oss å jobbe for at et slikt tilbud blir opprettet.



## KAPITTEL 9

# Mestring

Før jeg kommer til slutten, og for å oppsummere, så skal vi ha et aldri så lite kapittel om mestring. Vi snakker om mestringsstrategier, jeg kaller det verktøykassen min, eller manualdelen.

**1. TENK DEG AT DU HAR ET HUS.** Et hus du har bygget selv i løpet av livet ditt. Når du har fått kreft, sammenligner jeg det med å ha funnet en sprekk i fundamentet. Vi har to muligheter. Vi kan grine, bli sinte og bitre og forbanna på byggevarehuset som leverte lavkvalitetssement, eller så innser vi at vi taper på det, det kommer til å koste en del, men vi er bare nødt til å bygge et nytt hus. Det er det jeg valgte å gjøre. Se på mulighetene, snu ryggen til det gamle huset og dra på butikken for å begynne på nytt. Hva har forandret seg, hvilke muligheter har jeg, hvor stort kan det bli? Hva slags tidsramme tror jeg at jeg har?

**2. Å BLI RAMMET AV FATIGUE** i den sammenhengen var som å gå fra å bygge et steinhus med skifertak til å bygge en hytte i skogen. I begynnelsen umåtelig irriterende, for man er fra før vant til stein og mye plass. Tre soverom, to bad, kjøkken, stue og spisestue ... men plutselig, selv om man har lyst, så har man rett og slett ikke kapasitet til å ha så mye folk på besøk lenger. Men samtidig makter man jo ikke så mye folk rundt seg uansett, og da passer det jo egentlig ganske bra med hytte i stedet.

**3. LA OSS SI AT DU TROR** at du muligens ikke har mye tid, på grunn av alvoret i din diagnose. Slik var det for meg, og for

å forbli i bygge-metaforen, så hadde jeg likt å bruke eik for å bygge hytten min. Men eik er for tungt, og jeg tviler på at jeg hadde klart å skaffe nok til den hytten jeg ønsker å ha. Så da er jeg nødt til å nøye meg med furu. Men istedenfor å kaste vekk uker og måneder med å mase og klage over at jeg ikke får tak i de materialene jeg ønsker, bruker jeg hver dag til å forme furuens overflate med bivoks og antikkolje til den fineste overflaten jeg kan skape.

**4. NEVROPATI**, eller nerveskadene som oppstår under og etter behandlingen, er nå ikke mer enn ødelagt verktøy i verktøykassen min. Noe kan fikses, noe enkelt erstattes og annet må jeg innse er tapt. På norsk betyr det at jeg testet ut forskjellige ting underveis og kom fram til at smertene i fingrene er noe som ofte lot seg behandle med smertestillende salve og fuktighetskrem. Nummenheten i lårmuskelen reagerte hos meg på muskelsalve og massasje, mens smertene som iblant oppstod under føttene, krevde litt mer kreativitet. Jeg fylte litt singel i en balje og gnidde føttene mine i det. Smertene forsvant ikke, men jeg syntes det var litt godt for det og har det som alternativ til et vanlig fotbad mens jeg ser på TV. Etter hvert forsvant smertene og har per i dag ikke kommet tilbake.

**5. REALITETSFLUKT** er en annen teknikk jeg brukte i begynnelsen. Den gikk langs to spor: For det ene kjøpte jeg alle 10 sesongene av en amerikansk TV-serie som heter Gilmore Girls. Jeg valgte denne serien av to grunner. A.) Den var morsom og fikk meg til å le, og B.) så visste jeg at det kom til å bli en happy ending, og det var noe jeg trengte sårt, spesielt under behandlingen, og når fatiguen var på sitt verste. I tillegg koste jeg meg med å finne videoer av Rowan Atkinson som stand-up-komiker fra 80-tallet. Latter er bra, latter hjelper.

**6. DET ANDRE SPORET** var voldelige videospill. Jeg har alltid likt å

spille, men nå flyktet jeg en stund ganske intenst inn i en spillverden der det var meg som delte ut, og det føltes bra. En stund. **7. ÅPENHET ER ET VERKTØY** som hjalp meg mye, og gjør det fortsatt. Hadde jeg ikke vært åpen om både sykdommen, frykten og håpet mitt, så tviler jeg sterkt på at jeg hadde klart å bygge opp den livskvaliteten jeg har. Jeg ser hvor mye energi det krever av enkelte når de later som om alt er bra, og i min bok er det bortkastet energi som kunne vært brukt bedre andre steder.

**8. MENTAL TRENING.** Jeg synes det er snilt gjort av folk når de forteller meg at jeg er sterk, og at de har troen på at jeg skal klare det. Men det er ikke alltid det hjelper, fordi jeg tenker «Hva vet du egentlig om dette? Vet du hvor tungt det er å stå opp og smile? Kjenner du til diagnosen og hvor forferdelig og håpløs den faktisk er?» Da jeg ble klar over det, bestemte jeg meg for at jeg trengte ros og oppmuntring fra den ene personen som virkelig skjønte seg på meg. Meg selv. Jeg forteller meg selv hver dag at jeg må stå opp, slåss mot kreften, aldri gi opp, bli friskere, sterkere, bedre ... Jeg klarer å ta litt styrke fra det også.

**9. BYGG ET NETTVERK OG BRUK DET.** Det å finne andre i en lignende situasjon var av meget stor betydning. Å bli medlem i Hjernesvulstforeningen og dra på møter og kurs der jeg fant støtte og forståelse, kan jeg med god samvittighet anbefale som en mestringsstrategi, [www.hjernesvulst.no](http://www.hjernesvulst.no).

**10. DEN SISTE MESTRINGSTEKNIKKEN** er følgende: Iblant opplever jeg at frykt, utmattelse, ja, selve kampen for en hverdag er for mye. Iblant makter jeg rett og slett ikke å reise meg og smile. Alle disse negative emosjonene vi kan oppleve til tider, er som et trykk i brystet, rett ved hjertet. Når trykket blir for stort, så gjør jeg det jeg har funnet ut hjelper mest når ting blir for mye.

Jeg er en mann, og gråter.



## KAPITTEL 10

# Livsglede

Når det føles som om alt man har jobbet for et helt liv raser sammen rundt en, er det lett å gi opp. Vi setter oss ned, vi tar imot cellegift og stråling, og vi gjør det vi orker i og rundt huset. På spørsmål om hvordan vi har det, smiler vi så godt vi kan, og svarer: «Ja ja. Det går bra ...». Og folk flest er fornøyd, for det er svaret som forventes og ønskes. Vil «folk» egentlig høre at vi er redd, trøtt, lei ...? Kanskje noen. Men hvor bra eller dårlig har vi det egentlig? Nye arr på kropp og sjel, trøtt, utmattet, og angsten for at kreften kommer tilbake, den har vi med oss. Det var slik jeg opplevde livet mitt de første månedene etter diagnosen. Behandlingen ga meg fatiguen i kroppen, men det var på det mentale nivået jeg følte at jeg måtte vinne tilbake livet mitt. I en alder av 36 år visste jeg godt hvem jeg var, hvor grensene mine gikk, hvem mine venner var, hva som gjorde meg lykkelig, og hvordan fremtiden skulle bli. Over natten ble alt dette tatt fra meg. Det å reise seg etter disse to årene, med alt som hadde skjedd, var beintøft. Og i begynnelsen så jeg ikke noen stor grunn for å prøve, annet enn at jeg ønsket å bidra i kreftsaken. Men det å finne en ny oppgave i livet og det å leve, er to forskjellige ting.

Jeg har hele tiden jobbet fram til det øyeblikket, der verden skulle snu seg igjen og livet begynne igjen for fullt, men da det øyeblikket kom, gikk jeg nesten glipp av det. For det var ikke et spektakulært øyeblikk, slik jeg hadde forventet. Alt går tilbake



til det ene store spørsmålet: Vil du leve eller ikke? Og det var da, to år eller noe sånt etter operasjonen, at jeg våknet etter en god natts søvn, kokte vann, fant fram te, kandis, melk og en av mine gode kopper. Jeg helte vann i kannen, tente stearinlysene under den for å holde teen varm, så på mens teen trakk og tevannet fikk den gode gulbrune fargen. Jeg satte koppen på kjøkkenbenken, tok to kandis, fordi den første koppen om morgenen kan godt være litt søtere, og helte så teen oppå kandisen. Jeg elsker øyeblikket der den varme teen skyller over kandisen og den

sprekker. Lyden minner meg om teen jeg drakk hos bestemoren min som liten guttunge. Jeg helte i litt melk og tok koppen til sofaen ved vinduet. Og da følte jeg det plutselig. Ikke egentlig lykke, slik jeg hadde definert det før, men en dyp tilfredshet i øyeblikket. Ingenting kan noen gang ta fra meg denne bevisstheten jeg fikk der og da. Jeg nøt hver eneste slurk av denne teen, samtidig som jeg nøt tilværelsen min i «nået».

Jeg var fullt klar over at jeg hadde en alvorlig kreftdiagnose, at jeg var blakk, at hunden hadde dødd, at jeg var sliten i kropp og sjel ... men det var ikke viktig der og da mens jeg drakk min te. Det var fullt lov å skyve det fra meg en stund, bestemte jeg, for bekymringene springer ikke fra oss, så da kan de vente til jeg har drukket teen min, takk.

Det å ha blitt kjent med «nået» ga meg tilbake muligheten til virkelig å leve. For meg føltes det nesten som en trang å få oppleve nået igjen og igjen. Ikke å ignorere det som er vanskelig, men **virkelig** å nyte det som er fint. Jeg har blitt en samler og produsent av fine øyeblikk. Møte en person jeg er glad i, «klem meg, min venn, det er så godt å se deg (og det mener jeg)». Sol opp- og nedgang, gud, så fantastisk. Joan Jett spiller «I love Rock 'n' Roll» på radioen; kjære vene, livet er fullt av fine øyeblikk dersom vi tillater oss å leve dem. Og skjer de ikke av seg selv, så er de iblant så lettvinnt å lage. Kjøpe blomster og gi dem til en fremmed som ser ut til å ha behov for dem? For et ansiktsuttrykk.

For hva er det egentlig vi strever etter, dag for dag? Lykke. Og hva er lykke? Jo, i mitt hode er lykke det øyeblikket som stikker seg positivt ut fra en tilstand av «normalitet». Vi er så opptatt av ting som i det store bildet egentlig er uviktig at vi kan gå i evigheter uten å oppleve ekte lykke til vanlig. Men med et litt forandret perspektiv og med hardt arbeid, så tror jeg man



*Enda en dag begynner, jeg er her ...*

kan oppleve flere. Kanskje det er derfor jeg føler at jeg lever så intenst. Et øyeblikk av ekte lykke minst en gang i uken, der jeg plutselig begynner å smile eller le fordi jeg føler meg så bra? Ja, det får jeg til.

Er det sannsynlig at jeg får et tilbakefall, at jeg blir dårlig og muligens dør? Ja, det er det. Men i dag våknet jeg, hadde ikke vondt, drakk teen min og fikk se ut av vinduet mot verden og en ny dag med nye muligheter og nye sjanser for å gjøre verden til et litt bedre sted. Min verden, og forhåpentligvis også din verden ...

## Sluttord. Ting jeg hadde likt å vite med en gang

- Det er ikke din feil (på slutten av dagen var du bare meget uheldig).
- Kreft er så individuelt at ingen kan si med sikkerhet hva som kommer til å skje.
- Du er ikke statistikk. Du skal skrive din egen kreftthistorie.
- Bruk psykolog, terapeut, likeperson ... bare fordi du føler at du ikke har bruk for dem, betyr ikke at dine nærmeste ikke har behov for å vite at du får all den hjelpen og støtten du kan få.
- Seneffekter etter behandlingen er ikke en mulighet, men en sannsynlighet (greit å vite det, så man ikke engster seg unødig).
- Når man snakker med onkologen sin, er det greit å skrive ned spørsmålene man har på forhånd og eventuelt be om lov til å ta opp samtalen.
- Kvalme under cellegiftbehandling kan iblant (funket for meg) dempes/unngås med å bytte fra to store måltider til flere små måltider om dagen, i tillegg til kvalmedempende.
- Fatigue er gjerne en kombinasjon av flere ting, både fysisk og mentalt. Ta vare på begge deler.
- Vern dine pårørende. Bruk nettverket til hjelp, så de pårørende ikke brenner seg ut. Stolthet er en dårlig erstatning for en klem (for stolt til å be om hjelp, økt forbruk av energi osv. ...).



- For meg var det viktig å snakke om muligheten for at partneren min skulle finne seg en ny kjæreste/ektemann. Noen skulle være der så hun slapp å være alene. Det var ikke så populært der og da, men jeg mener fortsatt det var riktig.
- Har du ønske om barn, frys ned noen av svømmerne dine. Sædcellene kan bli skadet av behandlingen. Snakk med legen din før du prøver å bli far under eller etter behandlingen.
- Meld deg inn i din pasientforening, mye støtte og hjelp å få.

#### Viktige telefonnumre er:

1. **KREFTLINJEN:** 800 57 338 / På Kreftforeningens side kan man også chatte eller sende e-post om man lurer på noe.
2. **LIKEPERSONSTJENESTEN I HJERNESVULSTFORENINGEN** (alle pasientforeningene har egne tjenester): likeperson@hjernesvulst.no. Det er mulig å sende inn en e-post og be om å bli ringt opp av en likeperson, eller du kan ringe en direkte. Kontaktinformasjon finner du hos Hjernesvulstforeningen.
3. **KRISEHJELPEN I BERGEN:** 55 56 87 54 (hver kommune skal ha ...).
4. **KREFTKOORDINATOR** i din kommune (Bergen har mange kreftkoordinatorer).
5. **KIRKENS SOS:** 22 40 00 40

*Lykke til!*

### Energidagbok (eksempel):

KLOKKESLETT	AKTIVITET	ENERGIBRUK	UTMATTELSE	KOMMENTAR
08.00	Stå opp, dusj og tannpuss	Sånn passe	Sånn passe	Sovet dårlig, våknet med hodepine osv.
09.00	Spise frokost	Lite	Nei	
10.00	Handletur	Stor	Trøtt / behov for en lur	Lang kø i butikken, mye støy
11.00	Sove en halvtime	Nei	Dempet	Kunne ha sovet mer?
12.00	Lage middag, spise	Stor	Trøtt / behov for en lur	Laget mer enn nødvendig, varmer opp i morgen
13.00	Ta oppvask, støvsuge og rydde litt	Stor	Trøtt / behov for en lur	
14.00	Slappe av med en bok / te	Lite	Nei	
15.00	Slappe av med en bok / te	Lite	Nei	
16.00	Ta en matbit / salat	Lite	Nei	Lett mat gjør mindre trøtt
17.00	Gå en liten tur	Sånn passe	Sånn passe	Gjort meg fortjent til film og en øl

Hjernesvulstforeningen takker ExtraStiftelsen for midler som har gjort utgivelsen av denne boken mulig, som en del av å gi menn med alvorlig sykdom et bedre lærings- og mestringstilbud.





Jörg ble født i april 1977 i Sør-Tyskland. Som 8-åring reiste han med foreldrene sine til Norge på ferietur og bestemte da at han en dag som voksen skulle bosette seg her.

Som 26-åring pakket han bilen sin og kom til Norge for å bygge opp ett nytt liv. Ti år senere ble han rammet av en alvorlig kreftsykdom. Etter diagnosen har Jörg involvert seg sterk i opplysningsarbeidet rundt temaene «Fatigue», og «Menn med kreft». Han er en aktiv likeperson i sin pasientforening og tilbringer mesteparten av tiden sin med sin hund Rufus i byfjellene rundt Bergen.



**Hjernestiftelsen**foreningen

