

Eksistens og kreft

Av Gry Stålsett

Kreftforekomsten i Norge er økende

Flere behandles og lever lenger med sin kreftsykdom.

Nyere tall viser at 70 prosent av de som får kreftdiagnose lever etter fem år.

Antallet som overlever kreft øker og de som ikke helbredes lever lengre og ny behandling gir bedre livskvalitet.

Flest som overlever

- Fokus på dødelighet, men statistikken forteller egentlig også en annen historie : feks at vi i Norge i dag har vi over 242 000 «kreftoverlevende».
- Det forklares med mer kunnskap, nyere forskningsvinninger på kreftbehandling som har bidratt til å gjøre behandlingsformene bedre, at kreften oppdages tidligere og mer innsats på forskningsinformert forebygging

overlever kreft –men bivirkninger

- Det er mye fokus på kreft, men lite oppmerksomhet rundt bivirkninger av selve kreftbehandlingen.
- Feks lymfeødem i armen etter at de fjernet lymfene. Det kan bety daglig lymfedrenasje hos fysioterapeut og hjemme, og en hoven og veskefylt arm som ikke fungerer så godt som før.
- En kan være mer utsatt for infeksjoner og må følges opp.
- Det er emosjonelle og eksistensielle aspekter en ikke tar høyde for (depresjon, samliv, ulevd, tapt liv, selvklandring, ensomhet, skyld, skamfølelse)

Eksistensiell helse? Tro-håp-livssyn

- Handler om hva det er som gjør at vi orker å stå opp om morgenen når vi likevel vet at det hele kommer til å ende dårlig – det er bare et spørsmål om tid

(Etter Peter LaCour)

Eksistensielle grunnvilkår

- Døden
- Meningen
- Friheten
- Isolasjon
- Skam
- Skyld
- Sårbarheten

Når *værens glemsels teppe* trekkes til side aktiveres eksistensielle og religiøse tema

- Eksistensielle aktiveres ved alvorlig sykdom
- Handler om antagelser/ oppfatninger om hva det vil si å være menneske
- Samtidsdiagnostikk..(Axel Honneth)
- Helse = fravær av smerte? (WHO)

Selvforholdet :

hvordan forholder *jeg* meg til *meg*?

- “selvforholdets forhold til forholdet”

Eksistensielle kriser

- Kan oppleves traumatisk ved livstruende hendelser
- Framtidsperspektivet rokkes
- Temaer som tro, livssyn, skjebne, (e.g.straff,skyld, angst, andre lengsler) aktiveres
- Påkaller å håndtere følelser, klare hverdagen, takle egne og andres sårbarhet, unnvikelser, mestring, håp
- Medfører sterke følelser, nummenhet, tomhet, stort søvnbehov...og fluktbehov
- Vi trenger språk ..

Vita

- Ensomhet
- Validere følelser
- Den umulige skylden
- Skammen
- Fortellingen(e)

Språket “er værens rom”

- Språk for følelser og det eksistensielle
- -gir ressonans i eget liv, hjelp til å navigere, hjelp til å romme det motsetningsfylte og sammensatte
- Kan bidra til nærhet og vekst i kommunikasjon
- Utvikling/ visdom

Grunnvilkår: “rommet”

- alenerommet, mellomrommet og allrommet
- Ulike former for ensomhet:
 - Eksistensiell
 - interpersonlig
 - intrapsykisk
 - traumatisk

Livssyn

- Hva du vurderer som helt vesentlig i livet, og hva slags orienteringssystem du har for å gjøre vurderingen
- Hvordan du stiller og besvarer de eksistensielle spørsmålene
- Hva slags strategier du har for å leve med de eksistensielle utfordringene
 - Mening, døden, ensomhet, frihet
- Kan være
 - Religiøst
 - Ikke-religiøst

Gud det glemte objekt?

- Gud vs gud
- Se og bli sett
- Sammenhengen selvbilde, foreldrebilder
gudsbilder
- Overgangsobjekt – selvobjekt -
tilknytningsobjekt

Følelser og utfordringer

- Vi er ulike mht hvordan vi forholder oss til følelser
- Vi har en historie med våre følelser
- Vi reagerer ofte mer ”primitivt” ”umodent” i krise (regresjon)
- Følelser påvirker både vår mentale og kroppslige tilstand –og hvordan vi håndterer utfordringene
- Det er kulturelle, familiemessige og kjønnsforskjeller i holdninger til følelser, aksept av følelser og hvordan vi uttrykker følelser

Grunnfølelsene

- Interesse/iver
- Glede
- Redd/engstelig
- Trist/fortvilet
- Irritert/sint
- Misunnelse /sjalusi
- Sterk sjenanse/skam
- Dårlig samvittighet/skyldfølelse
- Ømhet/nærhet/hengivenhet
- Forrakt/avsky

KROPP

- Subjektive emosjonelle følelser er relaterte kroppslige tilstander
- Følelser er forbundet med et bredt spekter av fysiologiske endringer (i bla skjelettmuskulære, nevroendokrine og det autonome nervesystem) (Levenson, 2003, Ekman P, Levenson & Friesen, 1983)

Finns inte i bilden med relations-ID: 1421. Bilden är tom.

Gry Stålsett 2017

Følelser og tolkninger

- Vi hopper ofte til “feil konklusjon” om andre
- Vi tror vi “forstår” hverandre- men sjekker ikke alltid ut om vi oppfatter hverandre rett
- Vi har blinde flekker i forhold til oss selv og andre
- Vi er ikke alltid klar over våre egne selvbeskyttelses reaksjoner (forsvar) , strategier..
- Vi unnviker ofte det ubehagelige, smertefulle, det vanskelige
- Vi kan inngå i ubevisste allianser om å unnvike- med de nærmeste

Hva driver deg?

- Følelser er motivasjon
- Driver til handling
- Aktiverer angst og uro
- Driver til benekting, forsvar (bagatellisering, flukt, utagering, forskyvning (bagateller blir “store”))
- En livskrise –er en mulighet til å bli kjent med egne følelser og partnerens
- Risiko for at det låser seg, kommunikasjonssvikt, gjensidig ensomhet

Følelsesbevissthet?

- Alexitymi
- Hvilken følelse er det? Hvilken holdning har du til den?
- Hva får følelsen deg til å gjøre?
- Hva gjør du med følelsen?
- Viser den? Skjuler den? Toleranse?

Ditt forhold til smerte?

- Fysisk, psykisk , eksistensiell smerte
- Egen og andres sårbarhet
- Noe er smerte angst, noe er angst for “å grine”, tap av kontroll, egen sårbarhet..etc
- Mange som er redde blir sinte /urimelige
- Egne idealer, verdier : ønske om å være sterk, ikke gjøre feil..
- Være “perfekt” : strekke til “på alt”-også som syk?
Overkompensering?

Sagt om eksistensiell smerte

- Kirkegaard – dødsangst-indre terror-angst for utslettelse
- Jaspers- fører oss i grenselandet mot avgrunnen for å gi opp eller leve mer autentisk og intenst
- Heidegger mente at erkjennelsen av meningsløsheten må drive en til søke mer personlig mening i livet

Smerten kan gi ”overlys”

- Smerten og angsten -et paradoksalt overlys , mulighet til å seg selv derved forstå seg selv. *Er jeg den eneste i verden som har denne gjennomtrengende følelse av ensomhet?*
- Det kalles ”*solus ipse*”opplevelsen : kroppslige adskillelser – vi desperat flykter fra dette ”at vi er i hver vår ”*konvolutt*”, samtidig gir det lindring å forstå at dette er felles for alle

vår nye skamkultur: der det perfekte er ideal

- Være perfekt, gjøre suksess, lykkes og ha det "lille ekstra" i tillegg" (Axel Honneth) – *dvs ikke være "syk"..*

Skammelig sykdom ?

- Kreft som stigma –(opplevd evt synlig avvik) kan bli en overveldene kilde til skam
- “Det hefter noe ved oss? Et sår som ikke helt gror?”
- Lav status i det sosiale hierarki er risiko for sykdom og død (evans et al, 1994)
- Kreft som assosieres med livsstil (ikke nødvendigvis årsak) innebærer betydelig skam for mange og offerklandring
- Ikke alle sykdommer er like ”fine”: hjerteinfarkt, tumor og leukemi kommer høyere opp status messig ifølge forskningen til sosiologen Dag Album (1991)

Skam opptrer ikke alene

- Selvbevisste følelser: Forlegenhet, skyld,, ydmykelse, tristhet (stolthet,ydmykhet)skam forbundet med angst, sinne, tristhet, kvalme og forrakt
- Skam –øker manglende *attraktivitetsfølelse* : kan ligge i funksjonsnedsettelse-angst og forventet tidlig død: signaliserer økonomisk tap, lidelse, sorg og død (ikke noe en løfter frem på sjekke (kjærlighets-) markedet eller arbeidsmarkedet (Gulbrandsen, 2006)

Skam skaper avstand til andre mennesker

- Skam fører til isolasjon og brutte relasjoner
- Påvirker forholdet til kropp, seksualitet, nærhet

- Skam *er en følelse* som kan gå over...den er ikke deg, men lurert deg til å tro det er hele deg

Skam (skamsmerten)

- Opplevelsen handler om utilstrekkelighet, en sterk opplevelse av egen uverdighet, at en ER ”feil”,
- Det er en eksistensiell smerte som kan minne om kjærlighets sorg
- Mange gjør seg selv ”numne”, dødgjør følelsene, mister vitalitet og livskraft

Ulike former for skam

- **Samtidsskammen**
- **Utviklingskammen** : sårbarheten-”ingen kan elske meg”? Jeg er feil? lengselen etter og frykten for å bli sett jeg våger ikke tre frem..
- **Traumeskammen**: ”skammen ble hele meg”, ”ingen er til å stole på” , har et hull inni meg ” jeg er ingen” ” jeg er ingenting verd” jeg har ikke rett til å leve”...

skamkompasset

- Angripe andre
- Angripe seg selv
- Tilbaketrekning
- Unnvikelse

Viktor Frankl -Antonovsky

Mennesket : grunnleggende behov for mening. Han mente at etableringen av mening skjer ved å oppleve noe, enten gjennom handling eller gjennom lidelse.

Den kjente sosiologen og teoretikeren Antonovsky, er regnet som den som har gitt *salutogenesis*, (det som fremmer helse (red.anm) innhold og fokus.

Møte med det ulevde, det tapte

- Sorgen over det tapte livet
- Sorgen over det ulevde livet
- Sorgen over det istykkerlevde livet

Fortellingen om det oppreiste livet?

Utvide framtidsrommet

partner

- Jeg turde ikke si noe, for jeg var hun/han skulle bli enda mer lei seg, bli en byrde, uroe mer..
- «jeg klarte ikke ta det opp” reflekterer ofte en betydelig hjelpeløshet
- Opplever også innvirkning på egen livskvalitet, angst, uro, sorg (ulevd liv, tapt liv)
- Påvirker livsgleden (overlevelsesskyld, skyldfølelse når glad ec)

Kreft er angstutløsende

- Tilbakevendene smerter- dårlig selvilde (utseende, mislykkethetsfølelse, skam, skyld)
- Noen tas ganger akutte problemer med smertestillende, og selvmedisinering (alkohol)
- Men det er *ikke* angstreduserende-derfor ofte behov for angstbehandling i tillegg
- Mange trenger ett refleksjonsrom også i tilfriskningsfasen (terapi (individuell/ parterapi) sjelesorg;veiledning)

Pårørende-ofte opplevd “hjelpesløshet”

- Mennesker alltid møte nye situasjoner med et sett av forventninger (basert på tidligere erfaringer) til hvordan man blir møtt og hva ens egen og den andre personens rolle er.
- en opplevelse av å være hjelpesløs og prisgitt den andres sårbarhet/helsesituasjon
- Kan gi en eksistensiell opplevelse av angst for å miste, såre og av skyld og ufrihet
- Mange eksternaliserer sin angst- belastende for pårørende, omgivelsene/hjelperne

parforholdet

- Når en skal gå fra unntakssituasjon til normalisering
- Krevende overgang-ulik grader av utmattelse
- Sykdommen kan ha brakt en nærmere- eller motsatt
- Sykdommen kan ha kommet “mellom” en-angstelse for å “trå feil”
- Ingen “kvikk fix”- tar ofte tid
- Repetisjon/ mønster : hvordan blir jeg møtt, blir jeg forstått riktig ? Kan jeg også forventes å bli forstått, møtt, ivaretatt?
- Risiko? :All makt plasseres på den andre, mens en selv blir usynlig og hjelpeløs?

Tilnærmet vanlige hverdager?

- Bivirkninger
- Etterreaksjoner-utmattelse, nedtrykthet, uro, utilstrekkelighet
- Noe mer krevende, noe bedre
- Ensomhet på begge sider av ett forhold
- Endret kropp? Skam og skyldfølelse
- Tristheten og gleden om hverandre
- Gripe livet?

Utdrag fra en “kreftblogg”

Flere som står meg nær var en stund redde for at jeg ikke lot følelsene slippe til, og jeg fikk flere kommentarer som ”Det er viktig å få lov til å være lei seg”, ”Nå må du slappe av”, ”Får du nok hvile?” osv., men de to beste rådene fikk jeg fra min tidligere kreftsyke mor, en fantastisk kvinne, som har opplevd mye:

- Tenk aldri lenger enn ett kvarter om gangen
- Ha alltid med deg en leppestift
- Et annet godt råd var fra en venninne: ”Kvitt deg med alt og alle som stjeler energi – omgi deg kun med de som gir energi!”

(Det gjør det meste veldig mye enklere. A.K Selmer)

Livskvalitet

- Fysisk og følelsesmessig velvære
- Nære relasjoner
- Mening
- Gode hverdagsrutiner

Mestring kan dreie seg om:

- hvordan mennesker opplever og skaper hendelser som skaper mer mening, eller som minimere tap av mening.

Kilder til mening?

- Søke mening i livet? Flere kilder?
- Krise i mening (krise i tro?)
- Spiller ingen rolle?

Visdom?

- Handler om evnen til å forholde seg til ett motsetningsfylt og sammensatt liv..

kommunikasjon

- Ta utgangspunkt i opplevelsen ikke argumentere med den
- Utforske og validere
- Trøst og oppmuntring- når bra, når motsatt effekt?
- Opprettholde nysgjerrigheten?

Mestring – og følelser

- Forsøk på å mestre og tilpasser seg indre og ytre stress og konflikter

Stress: skiller mellom ytre faktorer som skyldes overbelastningen og den effekten det har på organismen.

- Coping (mestring) er en prosess som er kompleks og med mange dimensjoner.
- Utfallet av en mestrings prosess avhenger både krav og ressurser i omgivelsen, og på personlige disposisjoner.
- Mestringsprosessen farges også av aspekter som emosjoner, kognitive, sosiale, (ånderlige/kulturelle) og fysiologiske ressurser rundt individet.

psykologiske aspekt ved stress

- Primære og sekundere vurderinger.
- Primære handler om hvor mye stress individet selv opplever situasjoner skaper. Individet selv er aktiv med å **skape, foregripe og planlegge situasjoner som skaper eller styrker mening.**, (handler om feks *hverdagsrytme*, rammer, følelser)
- Den sekundære vurderingen: om individet *tror* at hun eller han mestrer stress-situasjonen som har oppstått
- ”**mennesket har muligheter til å bidra til forandring- innenfor de begrensninger livet gir her og nå**” ?

Ytre ressurser?

- Har individet selv ansvaret for situasjonen og finnes det ytre ressurser som bidrar i mestringen?

Religiøse mestringsstrategier

- Vi har med oss vårt *orienteringssystem* i vår mestringsprosess:
- Det er en ”ramme for tolkninger” av ulike hendelser i livet og hvordan man skal tolke, møte og mestre dem.
- Denne referanserammen er *vaner, verdier, relasjoner, overbyggende forestillinger, personlighet* med mer.
- Om religionen oppfattes eller kan betegnes som et orienteringssystem blir det brukt både som et *tolkningsverktøy* og som en måte å *mestre* krise på.

Samme eller nye måter å mestre på?

- fortsette som før ved hjelp av de samme mål og midler som før.?
- finne nye veier (middel) til det samme målet,
- *Revurdere*: endre målet og middelet bevares.
- Endring av både middel og mål.

Minst tap-mulig gevinst

- Mennesket mestrer stress på en måte som er helt nødvendig for dem. Det innebærer valg av strategier som gir mest mulig gevinst og minst tap av signifikans.
- Kulturelt: Mestring foregår alltid i en kulturell kontekst, er alltid kulturelt betinget.

Skyldfølelse og forsoning?

- Er sentrale tema ved livstruende sykdommer
- Ofte akkumuleres skyldfølelsen og bevisstheten om brutte, såre, kompliserte relasjoner
- Mange søker å forsone seg både med eget liv og I forhold til andre mennesker og evt Gud

å leve med uhelbredelig kreft i dagliglivet – ?

- psykologiske funksjonen av eksistensiell meningsdannelse?
- Hovedfunnet i studien var at majoriteten rapporterte en sterk lenke til livet i hverdagen. Det innebar at *eksistensiell meningsdannelse* og *resiliens* representerte de 2 overordnede og nært forbundne prosessene for å forstå informantenes tilpasningsprosesser i dagliglivet.

Eksistensiell meningsdannelse inkluderte fire hovedområder:

- **Livssyn, verdier og mening i livet, livsholdning, og forholdet til fremtiden og døden.**
- Analyser av informantenes kulturelle forhold og av deres ulike former for eksistensiell meningsdannelse bidro til en mer nyansert forståelse av deres fortolkninger og erfaringer relatert til det å leve med uhelbredelig kreft. Majoriteten av informantene rapporterte at *eksistensiell meningsdannelse bidro til å fremme psykososial tilpasning på : kreftsykdommen, dagliglivet, relasjonene og omgivelsene.*

Å dissikere skyldsekken?

- Ulike kilder til skyldfølelse
- Skyldfølelse er ikke alltid lik skyld..
- “I skyldløsheten er jeg ingen?”

Positive religiøse mestringsstrategier

- lesing av religiøse tekster, åndelig støtte, deltakelse i religiøse møter eller ritualer, hjelp til å tilgi og det å lære mestring av åndelige rollemodeller.

Opplevelse av en sammenheng

- Meningsfullhet er en sentral del av Antonovskys begrep om *opplevelse av sammenheng*
- Det handler om å gjøre den det gjelder, engasjert i egne problemer, ved å gjøre dem *aktive* i sine egne liv.

Årsaks-tenkning og magisk-tenkning

- Attribusjon?
- Risiko for skjebnetro, magisk tenkning,
- Handler om bevisstgjøring og mentalisering
- Bevissthet om tilknytning- “sorg er tilknytningens pris” ?

Litteratur

- Barrett LF (2006) Are emotions natural kinds? *Perspect Psychol Sci* 1(1):28–58
- Ehman J, Ott B, Short T et al.(1999). Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? *Arch Intern Med*; 159: 1803 – 6.
- Evans, RG, Marmor, TR, Barer, MI (red.) 1994. Why are some people healthy and others not? New York: Aldine Gruyter
- McCullough ME, Hoyt WT, Larson DB et al.(2000). Religious involvement and mortality: a meta-analytic review. *Health Psychol*; 19: 211 – 22.
-

litteratur

Norum J, Risberg T, Solberg E (2000). Faith among patients with advanced cancer. A pilot study on patients offered «no more than» palliation. *Support Care Cancer*; 8: 110 – 4.

Powell LH, Shahabi L, Thoresen CE.(2003). Religion and spirituality. Linkages to physical health. *Am Psychol*; 58: 36 – 52.

Koffman J, Morgan M, Edmonds P et al. (2008). «I know he controls cancer»: The meanings of religion among Black Caribbean and White British patients with advanced cancer. *Soc Sci Med*; 67: 780 – 9.

litteratur

- Risberg T, Wist E, Kaasa S et al.(1996) Spiritual healing among Norwegian hospitalised cancer patients and patients' religious needs and preferences of pastoral services. *Eur J Cancer*; 32: 274 – 81.
- Torbjørnsen T, Stifoss-Hanssen H, Abrahamsen A et al.(2000). Kreft og religiøsitet – en etterundersøkelse av pasienter med Hodgkins sykdom. *Tidsskr Nor Lægeforen*; 120: 346 – 8.

litteratur

- Lindqvist G, Hallberg L.(2010) Feelings of guilt due to self-inflicted disease: a grounded theory of suffering from chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *J Health Psychol*; 15: 456 – 66.
- Hummer R, Rogers R, Nam C et al.(1999) Religious involvement and US adult mortality. *Demography* 36: 273 – 85.

Litteratur

- Damasio AR (1996) The somatic marker hypothesis and the possible functions of the prefrontal cortex. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci* 351(1346):1413–1420.
- Ekman P, Levenson RW, Friesen WV (1983) Autonomic nervous system activity distinguishes among emotions. *Science* 221(4616):1208-1210.
- Kreibig SD (2010) Autonomic nervous system activity in emotion: A review. *Biol Psychol* 84(3):394–421.

litteratur

- St.meld.nr 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rettsted – til rett tid.
- Wachholtz A, Pearce M. (2009) Does spirituality as a coping mechanism help or hinder coping with chronic pain? *Curr Pain Headache Rep*; 13: 127 – 32.
- WHO, Verdens helseorganisasjon NOU, 1999:2 kap. 5, verdier og holdninger.

litteratur

- Søbstad Undervisningssykehjem, Trondheim. «Omsorg og behandling for sykehjemspasienten i livets slutfase».
- Magelssen, M. og Fredheim, O. M. S: En åndelig dimensjon er viktig for mange pasienter. Tidsskrift for Den norske legeforening, nr. 2, 2011; 131:138-40.
- Grevbo, Tor Johan: «Viskningar och rop». Åndelige utfordringer innenfor palliasjon. Omsorg 2/2008.
- Carlenius, Susanne: «Omsorg ved livets slutt» Fagbokforlaget 2008