KREFTFORENINGEN

FELLES KREFTER

MAGASIN NR. 2 | 2020

Åpenhet redder liv

Her tar Hanna Barre celleprøve for å unngå kreft. En enorm utvikling i hvordan vi snakker om symptomer, diagnoser og behandling gjør at flere får den hjelpen de trenger.

TEMA:
ÅPENHETENS BETYDNING

FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

Fra tabu til tafsing s. 4 | Bent Høie utfordrer s. 10 | Holder kjeft om blærekreft s. 20

hva vi snakker om
når vi ikke snakker om noe

– Alexander Fallo –

pappa sa han skulle leve evig
noe annet kom ikke på tale
men det snakket vi aldri om
jeg tenker på samme måte
slekter vel på ham
men jeg vet ikke
om noe
annet kanskje også
kan gå i arv
enten man vil
eller ikke

men hvordan er det for deg
vi snakker aldri om dette
vi snakker aldri om noe
annet

la oss snakke om noe du har mistet
men som fortsatt spiser deg opp fra
innsiden

det er jeg som er kreften
jeg holder hånda rundt
ballene dine
som en elskerinne
fra nivlhel

hvordan kan vi snakke om alt
dette ingen av oss vil snakke om
kharon kan ikke lære svømmere å svømme
det er for sent når du er på ferja

kan vi snakke om livet før alt
dette eller alt etter
hvordan var det der
alt det der du ikke sier til meg

fortsetter på side 19

INNHOLD

4
INVITERTE TIL TAFSEFEST
Helene Gallis lot andre kvinner stryke, klype, dytte, peke, løfte og vri på brystet med kreft.

8
LIVREDDEREN
Å være åpen ga Thea Steen livskraft før hun døde. Det har reddet andres liv.

GJESTEPENN
Bent Høie tror åpenhet bidrar til å bekjempe koronapandemien.

10

12
PÅ SIDELINJEN
Da Solveig Kloppen sørget over å ha mistet mor og søster, følte mannen Kjartan seg utilstrekkelig.

ÅPENHETSTYRANNI?
Fire eksperter svarer på om åpenhet alltid er den beste løsningen.

16

20
KREFTHIERARKIET
Noen kreftformer snakkes det mindre om enn andre. Blærekreft er en av dem.

TREKKER OPP SKJØRTET
Hanna trosser skammen for å få innvandrer-kvinner til å sjekke seg.

25

KREFTFORENINGEN

Hovedkontor:
Kongens gate 6, Oslo
Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo
Telefon: 21 49 49 21
E-post: post@kreftforeningen.no
www.kreftforeningen.no
Org.nr.: 951812528

FELLES KREFTER
Utgiver: Kreftforeningen
Magasinleder: Ola Henmo, ola.henmo@kreftforeningen.no
Design: Anne Brurberg Viken
Trykkeri: Ålgård Offset AS
Opplag: 146 000

Gavekonto: 5005.05.11011
Vipps: 2277

Kreftforeningen er medlem av Innsamlingskontrollen.

En hyllest til åpenheten

Har du tenkt på hvordan både åpenhet og lukkethet preger tiden vi lever i?

FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

I store deler av verden har folk dette året lukket seg inne. Noen i frykt for å bli smittet, andre i solidaritet med dem som trenger ekstra beskyttelse. Men midt i alle pandemiens innskrenkninger har det slått meg hvor mye åpenhet vi også opplever, og hvor betydningsfull den er.

For det er gjennom sin troverdige åpenhet at helsemyndighetene har opparbeidet seg den tilliten som er så livsviktig når et nytt, skremmende virus setter dagsordenen for alt og alle. Og det er via vanlige folks åpenhet vi har fått innsikt i frykt, koronaskam og smitteverntretthet. Syke og pårørende har bydd på personlige historier om hvordan det kan arte seg å bli smittet av viruset. Fra milde symptomer til smerter og alvorlig sykdom.

Så selv om vi har vært lukket inne, og selv om så mange sosiale arenaer fortsatt er stengt, er det åpenheten som for meg står sterkest igjen fra annerledesåret 2020.

I denne utgaven kaster vi lys over betydningen åpenhet spiller og har spilt for kreftsaken. I dag er det lite skam knyttet til kreft generelt. Men nettopp fordi vi har kommet langt, er det greit å minne oss selv om at det ikke alltid har vært slik. Mange husker kanskje at kreft var noe man ikke snakket om, noe man helst holdt skjult både for seg selv og for andre.

«Kreft kan bekjempes med kunnskap, sannhet og lys», sa stifterne av den første Kreftforeningen. De hadde helt rett, og påstanden er like gyldig i dag, drøyt 80 år senere.

• **Åpenhet skaper samhold.** Å være alene om sykdommen, vanskelige tanker og vonde følelser gjør byrden enda større. Når kreftrammede og pårørende, eller Kreftforeningen som deres representant, er åpne om ulike sider av et liv med kreft, kan det gi tilhørighet, trygghet, styrke og håp til mange i liknende situasjon.

• **Åpenhet forebygger og fjerner skam.** Noen skammer seg fortsatt over at de har fått kreft. Ære være alle dem som deler sine erfaringer med oss andre! Som åpner alle vinduer og lufter ut myter og tabuer og sier: Du har ingen grunn til å skamme deg!

• **Åpenhet redder liv.** I 2015 åpnet Thea Steen opp om livet med livmorhalskreft. Helt uten filter tok hun oss med på oppturer og nedturer. Før hun selv døde av sykdommen, skapte hun kampanjen #sjekkdeg, som år for år bidrar til å forebygge livmorhalskreft.

Åpenheten hennes var livsviktig – for Thea selv ga den livskraft, og for tusenvis av kvinner etter henne har den gitt en nødvendig dytt for å gå og sjekke seg. At vi fikk være del av hennes åpenhet og engasjement, er et av mine stolteste øyeblikk i Kreftforeningen. Åpenhet kan redde liv – det er Thea et bevis på.

I denne utgaven av Felles krefter forteller søsteren, Tonje, om hvordan hun har erfart at Theas åpenhet har hatt betydning for så mange.

For øvrig stiller vi følgende spørsmål: Hvordan føles det når den du er aller mest glad i, får kreft eller forsvinner inn i sorg? Hvilke vilkår har åpenheten i minoritetsmiljøene? Hvorfor hører vi ikke mer om blærekreft? Finnes det grenser for åpenheten? Og kan tafsing redde liv?

God lesing!

Ingrid Stenstadvold Ross

Ingrid Stenstadvold Ross,
generalsekretær

«Ære være alle dem som deler sine erfaringer med oss andre!

Hun som tok den helt ut

Da en kreftsyk Helene Gallis (43) inviterte til tafsefest, fikk en rekke kvinner den vekkeren de behøvde for å begynne å sjekke seg.

TEKST: OLA HENMO • FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

Gallis hadde ikke kjent noe som helst før fastlegen under rutinekontrollen oppdaget en svulst på størrelse med en tennisball og form som en blomkål i det venstre brystet. Hun sjekket seg nemlig aldri. Mest fordi hun ikke ante hva hun skulle lete etter. Det er jeg neppe alene om, tenkte hun da kreftdiagnosen var stilt. Og så: Kan herket som har rammet meg, på noen måte bli til nytte for andre kvinner som også tror de er for unge til å være i risikosonen?

Noen dagers grubling senere fikk hun en idé. Men skulle hun virkelig våge å realisere noe så absurd? Etter et par søvnløse netter tok hun mot til seg. 4. desember i fjor la hun ut følgende invitasjon på Facebook:

«VIL DU TAFSE LITT PÅ MEG?
Som du kanskje har fått med deg har jeg fått diagnostisert ondartet brystkreft, både i ene puppen og i noen cyster i armhulen. Om et par uker starter behandling med cellegift osv. Så jeg prøver å finne en eller annen måte å gi det hele litt mening. Det er jo fint å oppfordre folk til å sjekke seg. Men du, som meg, vet vel ikke helt hva man leter etter når man sjekker seg selv?

Tenkte derfor at det hadde vært fint å stille meg selv, i halvnaken tilstand, til disposisjon (…) så dere kan kjenne etter hvordan en kreftsvulst kjennes ut, så dere veit mer hva dere skal leite etter med dere sjøl. Det er lov å stryke, klype, dytte, peke, løfte, vri, det som skulle falle deg inn, for å gi deg selv et inntrykk av hvordan denne faenskapen kjennes ut. Du må

↑

Også Aftenpostens fotograf Monica Strømdahl slapp inn på Helene Gallis' tafsefest. Der tok hun dette som ble kåret til Årets bilde i fjor.

gjerne kjenne på egen pupp i samme slengen, for å kunne sammenlikne.»

IKKE KLEINT

Snaut to uker senere. I en hotellsuite i Oslo sentrum helte Gallis nedpå noen rause glass cava før hun åpnet døren. Utenfor sto spente venner, bekjente og personer hun aldri før hadde møtt. I løpet av kvelden var mer enn 50 kvinner innom og kjente på både det friske og det syke brystet.

Gallis syntes ikke det var det minste kleint. For da hun trakk av seg blusen var de mentale forberedelsene unnagjort. Hun gruet seg ikke lenger til at masse folk skulle ta på henne, fryktet ikke at det skulle kjennes som et overgrep.

Visst var det underlig, nærmest litt bohemsk, men hun var ikke i tvil om at det også var ekstremt nyttig. Så mens dame etter dame knadde henne på puppene, og hun ga dem beskjed om virkelig å ta for seg, lurte hun egentlig mest på om hun så feit ut.

Kristina Lie-Hagen, en bekjent, var blant de første som våget seg fram. To ganger tidligere hadde hun selv vært hos legen med kuler i brystet og fått den beroligende meldingen om at de var ufarlige.

– Derfor var jeg helt grønn på hvordan en ondartet svulst kjennes ut. Dette var bokstavelig talt en mulighet til å skaffe seg hands-on-experience. Jeg kjente sånn enorm respekt for at Helene valgte å blottlegge seg for at vi andre skulle få større sjanse til å slippe å rammes, forteller hun.

JULEBAKST OG KREFTPRAT

Lie-Hagen hadde innbilt seg at svulstene skulle være harde og knudrete. Men den i armhulen var glatt og på størrelse med en plomme, og den i brystet så stor at hun måtte ta et grepa tak for å skjønne hvor den faktisk sluttet.

Da Lie-Hagen etter seansen kom hjem til mannen og døtrene på 11 og 15, sto de over julebaksten. Mens de knadde deigen, diskuterte familien pupper og prostata, viktigheten av å kjenne egen kropp og å sjekke seg jevnlig for slik å oppdage endringer tidlig.

Jentene lyttet interessert og stilte spørsmål, mannen vedgikk at han og kameratene burde bli mye flinkere til å snakke om temaet.

– Det ble en veldig fin samtale. Og tenk at Helene gjorde dette for oss, i en situasjon der man har mest lyst til å ligge i fosterstilling! Ingen av oss som var til stede, kommer til å glemme den kvelden. Selv sjekker jeg meg både oftere og mye grundigere enn før. Nå vet jeg jo litt mer om hvordan en svulst faktisk kjennes, sier hun.

SMITTEFARE I HAGEN

Også i dag er åpenhet av Gallis' kaliber eksepsjonelt uvanlig. Men for ikke så mange tiårene siden ville den vært science fiction.

Da naboene på Montebello og Bestum sent på 1920-tallet fikk vite at det nye Radiumhospitalet skulle plasseres midt i et av vestkantens finere villastrøk, gikk de i spinn. Stråleskadde, smittsomme kreftpasienter som forvillet seg inn i strøkets velpleide, store hager? Det ville garantert medføre at eiendomsprisene sank som et lodd.

I et innlegg i Akersposten ga de uttrykk for fortvilelsen.

«Lægges det her, vil strøkets karakter forandres og eiendomsprisene utvilsomt reduseres. Fra medicinsk hold skal være oplyst at det paatenkte anlæg ikke vil være forbundet med sanitære ulemper. Vi føler os dog ikke betrygget ved en saadan uttalelse. For den store almenhet staar kræft som noget uhyggelig, og det er derfor ikke tvil om at et kræfthospital vil bevirke nædgang av verdiene i naboskapet.»

Sykehusets første sjef, Severin Heyerdahl, forsøkte etter beste evne å berolige. I sitt svarinnlegg vektla han at både Stockholm og London hadde kreftsykehus midt i byen, uten at det skapte engstelse i befolkningen. Snarere tvert imot.

«Hvis det vækker nogen stemning, maa det nærmest være en følelse av betryggelse. All medicinsk erfaring tilsier at sygdommen ikke er direkte smitsom fra individ til individ. Naar en tid er gaat, vil ingen tænke på hospitalet på Montebello annerledes end man tænker naar man passerer Rikshospitalet.»

Byggekomiteen forsøkte også roe gemyttene.

«Det er utelukket, at nogen pasient hvis ophold

→

Radiumhospitalets mangeårige direktør Jan Vincents Johannessen forteller om hvor langt vi har kommet.

kan volde ulemper for nogen, kommer til at færdes omkring, hverken paa eller utenfor eiendommen», lød det derfra.

FOR OPTIMISTISK

Men da Jan Vincents Johannessen som nyutdannet patolog begynte på Radiumhospitalet i 1972, var det fortsatt et langt mer skremmende sykehus enn Rikshospitalet. Også for de ansatte.

– Flere av kollegene mine unngikk å besøke obduksjonsstuen av frykt for å bli smittet, forteller Radiumhospitalets senere mangeårige direktør. For både leger og pasienter var kreft sykdommenes Voldemort: den hvis navn ikke må nevnes.

– De tok ikke ordet «kreft» i sin munn. I stedet brukte de omskrivninger som «rusk i blodet», forteller han.

Og selv om sykehuset hadde eget postkontor, spaserte enkelte pasienter i stedet de snaut to kilometerne til Smestad når de skulle poste brev.

– Sånn unngikk de sykehusets poststempel som kunne avsløre hvor de var, minnes Johannessen.

Når samfunnstopper fikk kreft, var det ikke uvanlig at han og kollegene oppfordret dem til å få behandling i utlandet.

– Kreft var jo allment ansett som en dødsdom. Hvis det ble kjent at lederne for store selskaper hadde fått diagnosen, ville det slå ut på børsen umiddelbart, og unge løver ville posisjonere seg for å ta plassen deres, forklarer han.

– De tok ikke ordet «kreft» i sin munn. I stedet brukte de omskrivninger som «rusk i blodet».

Jan Vincents Johannessen

FOSS GIKK FORAN

Det fantes unntak fra hemmelighetskremmeriet. Det største og viktigste av dem var Wenche Foss, som måtte fjerne det ene brystet tidlig på 70-tallet.

– Hun var den første megakjendisen som var åpen om sykdommen. Mange av pasientene som hadde brystkreft, ble kvitt sin uberettigede skam når de kunne si at de hadde «det samme» som den levende og sprudlende Foss. Slik inkluderte hun dem på et vis i sitt fellesskap, noe hun var seg meget bevisst.

Men da Jan Vincents Johannessen overtok som direktør i 1983, var Radiumhospitalet fortsatt et sted som for de fleste var synonymt med lidelse og snarlig død.

– Jeg husker at folk fortalte at de enten tok omveier eller snudde seg vekk når de kjørte forbi oss. Nervøse pårørende ringte og ba meg levere druer og konfekt til deres nærmeste, det passet liksom så dårlig å komme på besøk. Folk som fikk andre og langt mer dødelige diagnoser, sa: «Heldigvis er det ikke kreft!»

Johannessen syntes dette var altfor galt og bestemte seg for å gjøre Radiumhospitalet mindre skremmende. Folk skulle skjønne at sykehuset ikke var siste stasjon før Vestre Gravlund, men et sted der pasienter fikk hjelp til å leve videre, enten med eller uten kreft.

Han ordnet svømmebasseng og gourmetkjøkken med 24 timers service. Arrangerte konserter med kjente artister og discokvelder for unge innlagte. Ledende kunstnere utsmykket salonger og rom.

– Alle skulle kjenne seg trygge her. For bare når man er trygg, kan man være åpen. Er man redd, lukker man seg, forklarer han.

Samtidig: Ingen skulle presses til åpenhet.

– Pasienten eier sykdommen, punktum. Og åpenhet kan også ha noen negative sider. Mange av dem som er mest åpne, er det i en fase der de er veldig optimistiske. Men hvis de beskriver hver dag som fantastisk, kan det føre til at andre syke nærmest får dårlig samvittighet for ikke å ha det sånn. Det er i orden å ha det skikkelig dritt også.

INSPIRERT PARTILEDER

«Skulle gjerne vært med, men får det dessverre ikke til. Men! Jeg skal passe på å sjekke brystene oftere framover, dvs. sjekke i det hele tatt en gang iblant», kommenterte MDG-leder Une Bastholm da hun for et år siden leste partikollega Helene Gallis invitasjon til tafsefest.

Nylig møttes de to til en kaffe på Halvorsens Conditori. Da understreket Bastholm at det var mer enn et tomt løfte.

– Vi er nok mange som tidligere har sjekket om vi har hår under armene og bør barbere oss,

Helene Gallis' åpenhet var utslagsgivende for at MDGs partileder Une Bastholm begynte å sjekke seg.

men ikke om vi har fått kuler i puppen. Din åpenhet fikk meg til å ta dette på alvor, sa hun.

Underveis til møtet hadde hun tenkt at Gallis gjennom sin åpenhet viste at kreft er noe man *har*, ikke noe man *er*, og at det var viktig og befriende.

– Du sa på en måte «her er drittpuppen, ta på den, for den svulsten er ikke meg»!

– Jeg skjønner hva du mener. Men det henger nok også litt sammen med min tillit til det norske helsevesenet. Jeg tok det for gitt at de ville gjøre sitt beste, og at det ville være godt nok. Det ga sjelefred, repliserte Gallis.

INGEN GULLSTANDARD

Begge sa seg enig med Vincents Johannessen i at størst mulig åpenhet ikke må bli et krav til alle kreftsyke.

– Mange har nok med å venne seg til at de har fått en så alvorlig diagnose. De kjenner behov for å skjerme seg, særlig under behandlingen når de er usikre på hvordan det kommer til å gå. Det synes jeg er veldig naturlig, sa Bastholm.

Da Gallis ble operert i mai og på Facebook la ut en selfie med bildeteksten *«Sayonara cancer boobie …»*, var hun trygg på at det ikke ville være lenge til hun var tilbake i full vigør. Sånn skulle det ikke gå.

– Jeg er kreftfri, men ikke frisk. Mange ganger har jeg møtt mine egne optimistiske forventninger i døra. Strålingen etter operasjonen tappet meg mye hardere for krefter enn jeg hadde trodd. Jeg sliter fortsatt med fatigue, gjennomgripende utmattethet, forteller hun.

Men hun snakker ikke like villig og åpent om senskadene som hun gjorde om selve kreften.

– Jeg har vært verdensmester i kreft hele året, og det har absolutt vært verdt det. Men nå har jeg dratt min del av dette lasset. Nå er det noen andres tur. ●

92 %

Fem år etter at pasienten har fått diagnosen brystkreft, er det nå 92 prosent av kvinnene som fortsatt lever. (Kreftregisteret)

Radiumhospitalet, en tidlig vårdag i mars 2016. Jeg er 25 år gammel og på besøk hos min halvannet år eldre søster Thea. Hun sitter oppreist i senga. En tynnslitt sykehusskjorte henger over de bleike skuldrene. Hun strekker seg over det lille sidebordet, plukker opp telefonen, snur den mot meg og spør mens hun filmer:

«Hva tenker du om at jeg har kreft, Tonje?»

Et drøyt år tidligere bodde Thea i New York, jobbet som frilansjournalist og levde drømmen. Men på en reportasjetur til Mexico fikk hun vaginale blødninger. Tilbake i New York fikk hun den brutale beskjeden om at hun hadde livmorhalskreft. Drømmen, og livet, ble satt på vent.

Tidlig tok Thea et valg. Hun skulle være åpen om kreftsykdommen. Fortelle andre at det finnes en billig forsikring mot å havne i hennes situasjon. Sammen med journalistkollega og venninne Sofia Storhaug kontaktet hun Kreftforeningen og innledet et samarbeid for å få unge kvinner til å sjekke seg for livmorhalskreft. Slik startet prosjektet #sjekkdeg. Det ble hennes lille baby.

Det som tidligere hadde vært en reiseblogg om storbyliv og møter med nye kulturer, ble brått en blogg om opp- og nedturer som kreftpasient. Instagram-kontoen som hadde vist høye bygninger, leskende cocktails og ukjente New York-perler, formidlet nå sykehusinnleggelser, #sjekkdeg-budskap og medieopptredener.

Theas følger- og leseskare vokste fort. Hun gjorde seg flid med tekstene hun delte. Formidlet følelser og situasjoner på en måte som traff så mange. Menn og kvinner, unge og voksne. Den store responsen ga henne motivasjon og en «drive» til å fortsette så lenge hun hadde overskudd og krefter. Og hadde hun ikke overskudd, ja, så fant hun overskudd.

Hun stilte opp på God Morgen Norge og VGTV, tom for krefter. Bare minutter før hun måtte ut av døren for å rekke avtalene kunne hun ligge gråtende på sengekanten. Smertene i kroppen var så intense. Men å avlyse var ikke et alternativ.

– For Thea var det å nå ut med Sjekkdeg-budskapet større og viktigere enn henne selv.

Jeg kunne irritere meg grønn noen ganger. Jeg var bekymret for helsa hennes, den som allerede var så dårlig. Kunne hun ikke ta det litt rolig og tenke på seg selv først? Ikke snakk om. For Thea var det å nå ut med sjekkdeg-budskapet større og viktigere enn henne selv.

For meg var åpenhet alltid vanskelig da jeg var yngre. Da Thea ble syk, hadde jeg mange tanker jeg ikke delte med noen. Så da Thea den vårdagen på Radiumhospitalet ønsket at jeg skulle fortelle om hvordan jeg opplevde å ha en storesøster med kreft, ville jeg helst slippe. Men jeg skjønte at det var viktig for henne, så jeg tvang meg, med flakkende blikk, til å svare. Jeg sa at det kjennes tungt når alt er usikkert, men at det er fint å oppleve så mye støtte fra folk, å merke at de bryr seg.

Jeg tror det lille presset hun la på meg den dagen, har gjort det lettere for meg å være mer åpen om vanskelige ting siden.

I april 2016 ble Thea tildelt Kreftforeningens hederspris. Hun var euforisk da hun fortalte meg det i leiligheten vi eide sammen på Briskeby i Oslo. Hun gråt. Gledestårer. Hun var ekstremt stolt. Å få den anerkjennelsen betydde «himla mye», som hun så fint sa det. Det var som om vi begge glemte kreftsykdommen et øyeblikk.

Gjennom sykdommen fortsatte Thea å dele med sine tusener av engasjerte følgere. Hun beskrev hvordan det kjentes når giften strømmet inn i årene. Den ufattelig krevende ventetiden på videre behandling og prøvesvar. Hårtap og identitetstap, de mørke, håpløse dagene. Det å miste kontrollen over egen kropp i så ung alder.

Men hun delte også de fine øyeblikkene. Som da vi på fredager kunne gå en tur i nabolaget og

Tonje (t.h.) skjønner stadig mer av hvor mye søsteren Theas åpenhet betydde for så mange.

kjøpe blomster til stuebordet, eller drikke kaffe i høstsola på en Frogner-café. Det var hennes nye hverdagsmagi, og den ble også min.

Kommentarfeltene fylte seg raskt opp med heiarop og støttekommentarer når hun postet nye innlegg. «Jeg vet hvordan det er, er selv i min livs kamp mot kreften. Takk som setter ord på det» og «Takk for din åpenhet, det betyr så mye». Thea leste dem alle og svarte på hver og én.

Da Thea sovnet inn 17. juli, delte vi dødsbudskapet på bloggen hennes. Det var det hun ønsket, og det kjentes naturlig å gjøre det. Det var sterkt å lese kommentarfeltet de neste dagene. Så mange fine ord, kondolanser og historier om hva hun hadde betydd.

«Tårene rant fritt da beskjeden slo mot meg. Eg har heia så vanvittig på deg Thea! Du kjem aldri til å bli gløymt, du har betydd så mye, for så mange! Og du har med din åpenhet og ærlighet redda vanvittig mange liv!» var det en som skrev.

Jeg gråter når jeg leser det nå. Det er så sterkt å lese for en lillesøster, at det er «min Thea» hun mener. Selv om det er over fire år siden hun døde, blir jeg faktisk for hver dag som går mer klar over hvor mye hun betydde for så mange.

Antallet kvinner som sjekker seg, øker med titusentalls årlig som følge av Theas engasjement og #sjekkdeg-kampanjen. Nesten ukentlig får jeg høre fra kvinner som forteller hvordan celleprøven reddet livet deres, eller fra menn som forteller om datteren som unngikk kreft etter hun leste Theas blogg og gikk for å sjekke seg.

For Thea var det enormt motiverende å utgjøre en forskjell for andre mennesker. Men man må ikke nå ut til tusenvis for at åpenhet skal være betydningsfullt. Vi er alle forskjellige og har ulike behov.

Hadde det ikke vært for Thea, ville jeg nok aldri vært ansatt i Kreftforeningen i dag. Like etter at hun døde, startet vi også opp et minnefond for å fortsette å spre hennes viktige budskap, nå ut til dem som er, eller har vært, i samme situasjon, pårørende og etterlatte. Det er dypt meningsfullt.

Theas åpenhet har lært meg å mestre deler av livet og savnet. Jeg har opplevd å få støtte, og å gi støtte. Og jeg har opplevd masse kjærlighet.

Theas åpenhet har også styrket oss i den nærmeste familien. Selv om hun var limet, henger vi fortsatt sammen. Vi ser hverandre, støtter og trøster, snakker om sorg og savn. Det er fint, det! ●

TEKST: TONJE STEEN • FOTO: PRIVAT

Vi kan alle få korona. Vi kan alle få kreft. Taushet gjør det tyngre. Åpenhet gjør det lettere.

Bent Høie (49) har vært helse- og omsorgsminister siden 2013. Høyrepolitikeren fra Randaberg har i løpet av sin periode som statsråd lansert pakkeforløpene som skal hjelpe kreftpasienter under og etter behandlingen.

ILLUSTRASJON: CHRISTIAN BLOOM
FOTO: BORGOS FOTO AS

Tuberkulosen, som herjet landet for hundre år siden, ble regnet for å være en fattigmannssykdom. Det førte til at mange forsøkte å skjule at de hadde den. De holdt seg hjemme, smittet familiemedlemmer og fikk ingen hjelp. Skammen gjorde sykdommen tung å bære og vanskelig å stoppe.

Slik var det da hiv-viruset spredte seg for tredve år siden også. Mange av dem som var smittet turte verken å teste seg eller søke hjelp.

Jeg har fryktet det samme under korona. At skyld og skam og uthenging av grupper fører til at færre tester seg og smitten sprer seg.

Mange av oss er opptatt av at vi kan bli smittet av ukjente mennesker. Men det er jo slik at de fleste som får viruset, blir smittet av noen de kjenner. Vi kan alle bli rammet av koronaviruset. Åpenhet gjør det lettere å stoppe viruset og lettere å være smittet.

Skyld og skam er ikke bare en utfordring når det gjelder smittsomme sykdommer. Det er en utfordring når det gjelder andre sykdommer også.

Det er ikke lenger tabu å snakke om kreft. Men det er fortsatt kreftsykdommer mange synes det er vanskelig å snakke om fordi de føler på skam eller skyld.

Tarmkreft har blitt kalt den tause folkesykdommen. Vi har hørt mennesker med denne typen kreft fortelle at de skulle ønske kreften var på et annet sted i kroppen, fordi det hadde gjort det lettere å snakke om den.

Vi vet at pasienter med lungekreft og deres pårørende også kan oppleve det som tungt å snakke om sykdommen.

Det er svært alvorlig. Hvis de som blir rammet av sykdommer føler på skam, kan det føre til at de venter med å søke hjelp. Det kan i verste fall innebære at behandlingen kommer senere i gang enn den ville gjort med sykdommer det er mer åpenhet rundt.

Mange som har blitt friske av kreft, lever med senskader som kan være svært plagsomme. Det kan det også være vanskelig å snakke om. Tidligere kreftpasienter kan oppleve en slags forventning om at de bør være takknemlige over at de har overlevd, og ikke snakke for mye om plagene de opplever i etterkant.

Det har blitt mer åpenhet om kreft, både innenfor og utenfor helse- og omsorgstjenesten. Kreftforeningen har over mange år gjort en stor og viktig innsats på dette området.

Men vi har fortsatt en jobb å gjøre. Helse- og omsorgstjenesten må vise vei. Fagfolkene som møter den som er syk og hans eller hennes pårørende, må tørre å spørre om de vanskelige tingene.

Pasienter og pårørende må oppmuntres til å fortelle hvordan de opplever sykdommen, og hva som er viktig for å mestre hverdagen.

Det er lenge siden det var slik at syke arbeidstakere skulle holde seg hjemme til de var friske. I dag er vi opptatt av at det å være en del av et arbeidsfellesskap gir bedre trivsel og bedre helse også når du er syk. Mer åpenhet gjør tilrettelegging på arbeidsplassen enklere – både for arbeidstakeren og for arbeidsgiveren.

Så er det alle oss som har en kollega, en venn eller en nabo som er syk. Vi har også et ansvar for åpenhet. Mange synes det er vanskelig, og vet ikke hva de skal si. Jeg tror det viktigste er at vi ikke later som ingenting. Det kan være nok å spørre hvordan det går. Hvis vi gjør det, setter vi en dør på gløtt. Så er det opp til den som er syk, om han eller hun vil gå inn i rommet.

Vi kan alle bli rammet av kreft. Åpenhet gjør sykdommen lettere å behandle og lettere å leve med. ●

«Eg følte alt handla om Solveig»

Då Solveig Kloppen (49) forsvann inn i sorga over mora og systera si, blei Kjartan Brügger Bjånesøy (49) ståande igjen makteslaus og åleine.

TEKST: HANNE MARIE MOLDE
FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

– Eg trur eg registrerte at dette var heftig for han. Det var ikkje det at eg ikkje såg, men berre … Det er så sirup og tungt at eg ikkje klarte å gjere noko med det.

Solveig Kloppen har sett seg ned ved kjøkenbordet heime i Tåsen hageby. Det er torsdag morgon, og dei to borna er alt ute av huset. På den andre sida av kaffikoppen sit mannen ho for 15 år sidan lova å leve saman med, i gode og vonde dagar.

– Eg hadde ikkje klart meg utan Kjartan. Han har vore ei klippe.

EIT GRØNT MONSTER

Tre år har gått sidan latteren til den sprudlande TV 2-programleiaren brått stilna. Først døydde mora av kreft. Berre seks veker etterpå tok systera sitt eige liv. Kva gjer du som kjærast når den du er aller mest glad i, opplever noko så vondt? Det første Kjartan gjorde, var å få Solveig ned i sofaen for å puste med magen og halde rundt ho.

– Eg kjende meg utilstrekkeleg. Eg hadde så lyst til å hjelpe ho, fortel Kjartan.

Men det finst ingen raske løysingar på sorg. Sorg kjem i bølger, følger ingen mønster. Det tar den tida det tar.

– Den første perioden er så prega av forventa sorg. Men dersom det blir langvarig annleis. Litt sånn «Å nei, er me framleis her?». Det kjendest som å bevege seg i sirup. Det var så tungt, fortel Solveig.

– Du kunne jo plutseleg bli veldig lei deg, seier Kjartan.

– Og irritabel, seier Solveig.

– Ja, kort lunte.

– Du kan seie det som det er, Kjartan! Har du alt gløymt det? Eg var skikkeleg usympatisk. Eg var ikkje noko grei med deg.

Solveig hadde sett for seg at den som sørger, ligg på sofaen og græt med ein kopp te og eit teppe over seg. Men for ho kom sorga ut som eit grønt monster.

– Det grøne monsteret berre vaks og vaks til meir eg flykta frå sorga. Eg orka ikkje ta tak i nokon ting, og eg blei urimeleg og vanskeleg å ha med å gjere.

EINSAM, SINT OG SJALU

Kjartan opplevde det som at han blei ståande igjen åleine. Solveig, som vanlegvis var så engasjert i alt, hugsa ikkje lenger fotballkampar og foreldremøte. Han måtte ta seg av alt det praktiske.

– Eg hugsar eg sa til kompisane mine at eg til tider kjende meg einsam. Eg følte ofte at eg ikkje fekk kontakt, seier han.

– Samstundes forstod eg jo at eg måtte gje deg tid, og at det kom til å bli betre. Men akkurat medan det stod på …

Han snur seg mot oss.

– Det er ganske tungt å vere pårørande til nokon som er i sorg. Eg følte alt handla om Solveig. Resten av familien skulle ta omsyn til korleis ho hadde det. Det var ikkje så mykje rom for at me andre kunne ha ein dårleg dag.

Solveig, som har lytta ei god stund no, opnar munnen.

– Du var veldig tolmodig, men av og til merka eg at det rakna litt for deg.

– Ja, eg blei lei deg. Frustrert og sint. Og eg opplevde det som urettferdig viss du prioriterte andre når du først hadde litt energi. Eg hugsar eg blei skuffa og såra når eg såg eit snev av overskot hos deg, og så drog du på hyttetur med veninner. Eg følte du skylde meg og borna den tida, seier Kjartan, før han held fram:

→

Kjartan følte at han ikkje fekk kontakt med kona Solveig då ho var i sorg.

Solveig trong at mannen Kjartan tolte alt då ho var i sorg, men ingen kan vere sterke heile tida.

– Og så fekk eg dårleg samvit når eg blei sint og oppgitt over deg.
Kjartan

– Eg kunne nesten kjenne på ein sjalusi på jobben din. Det var kanskje det eg kjende sterkast på. Når du kom heim frå jobb, var det ingenting igjen av deg. Det var mange som fekk den beste utgåva av deg. Og så fekk me her heime …

– Det verste.

Solveig avsluttar setninga hans. Kjartan stoppar opp litt.

– Og så fekk eg dårleg samvit når eg blei sint og oppgitt over deg. Og viss du begynte å gråte, kjende eg meg veldig fæl.

TILBAKE I LYSET

For Kjartan, som stod på sidelinja og observerte Solveig i sorga, var det heilt tydeleg at ho fortrengde dei vonde kjenslene og flykta gjennom jobben. Jo meir han pirka og prøvde å få ho til å innsjå det, jo større vaks det grøne monsteret seg. Til slutt blei stemninga i huset så utriveleg at Kjartan sette foten ned.

– Han sa: «Sånn kan me ikkje ha det. No må me få hjelp!» fortel Solveig.

Då begynte dei å gå i terapi saman. Solveig drog til Sverige for å møte ein sorgterapeut. Gradvis blei ting betre.

– Det skjedde først etter halvanna år. I ettertid tenker eg at eg kanskje trong det første året til å flykte. Det er ikkje sikkert det var flukta eg trong, men tida for å bli klar for å gå inn i sorga, fortel Solveig.

Den våren kom latteren og det leikne i ho tilbake.

– Det var ein test for forholdet, men eg var aldri redd for oss, seier Kjartan.

– Men var du ikkje i ein liten periode redd for at …? Eg berre hugsar at eg blei litt redd fordi du blei redd.

– Redd for kva? At du skulle vere sånn for alltid?

Solveig nikkar. Ho ser på oss.

– Eg kjende ikkje igjen meg sjølv. Eg trong så innmari at han tolte alt. Det er jo heilt frykteleg å krevje av nokon. Men eg trong jo eigentleg det. At han klarte å tenke at eg var normal, at dette ikkje var farleg.

Augo blir blanke.

– Det er veldig mykje å legge på eit anna menneske. At du berre skal stå der som ein påle og tole alt, og tole alle sinnsstemningar.

Kjartan gjorde som pårørande ofte gjer, og skåna Solveig for mykje av det han sjølv gjekk og kjende på i denne tida. Han hugsar likevel ein gong rollene snudde då han opna opp om uroa han hadde for faren, som nokre år tidlegare hadde fått hjerneslag.

– Eg hugsar at eg var veldig lei meg for ein ting som hadde skjedd med pappa. Det såg ut som at du likte det godt. At du kunne trøyste meg. At det snudde litt. Det var veldig mykje ein veg heile vegen. Eg trur kanskje du hadde ønskt at eg hadde vist meir, for då gjekk du ut av di eiga sorg.

– Og følte meg trengt, legg Solveig til.
Ho ser på oss.

– Eg trur eigentleg eg syntest det var godt dei dagane han … Viss det var noko eg kunne gje han, var det fint.

Framleis tabu for pårørande å vere opne

– Det er sjeldan me høyrer historier om kor tøft det er å vere pårørande til nokon som er alvorleg sjuk eller i sorg. Der har me absolutt ein veg å gå, meiner familieterapeut Mirjam Østevold.

Ho trur mange pårørande vil kjenne seg igjen i det Kjartan fortel om korleis han hadde det då Solveig var i sorg.

– Det betyr mykje for dei som er i same situasjon som han. Når nokon tør å sette ord på kjenslene sine, forstår andre at det ikkje berre er dei som har det sånn. Det gjer at dei slepp å kjenne seg så åleine, seier ho.

FORVENTNING OM Å VERE STERK

Medan det lenge har vore fokusert på born og unge som pårørande, er det først dei siste åra partnaren har blitt sett. Mirjam meiner det ligg ei forventning i samfunnet om at partnaren skal vere «den sterke».

– Det er eit dilemma, det der. Viss du sørger over å ha mista mora di, så treng du at den du er glad i, er litt ekstra sterk for deg. Viss han då fortel at han har det tøft på grunn av di sorg, kan det bli krevjande for relasjonen, fortel ho.

– Ingen kan vere sterke heile tida. Sorg og smerte varierer i intensitet. Me treng å anerkjenne at me sørger ulikt, og at det er heilt i orden. Mange pårørande vil ikkje legge stein til børa ved å laste den andre med sin eigen redsel og uro. Det endar ofte med at begge skånar kvarandre.

– Mitt tips er å prøve å sette ord på det som er vanskeleg. Det kan til dømes vere: «Eg ser at du har det vondt, men akkurat no klarer eg ikkje å støtte deg så godt som eg gjerne vil, fordi eg også er lei meg.»

Mirjam Østevold er familieterapeut og senterkoordinator på Vardesenteret i Bergen. (Foto: Katrine Sunde)

OPENHEIT KAN FØRE PAR NÆRMARE KVARANDRE

Hennar erfaring som familieterapeut er at dei som vågar å opne opp på denne måten, opplever å kome nærmare kvarandre som par.

– Det kan gje ny innsikt og ei djupare forståing i korleis det er for den andre. Når me er i ny sorg eller har fått ein alvorleg sjukdom, krinsar tankane mykje rundt det som er vondt. Då er det vanskeleg å sette seg inn i korleis dei som står rundt, har det, fortel Mirjam.

I tillegg til å vere familieterapeut er Mirjam senterkoordinator for Vardesenteret på Haukeland universitetssjukehus i Bergen. Vardesenteret er ein gratis møteplass som Kreftforeningen og dei største sjukehusa i landet har laga for alle som på ein eller annan måte er ramma av kreft.

– For oss er dei pårørande ekstra viktige. Her kan dei få råd og støtte til å stå støtt – og til å ta vare på seg sjølve oppi alt, seier ho.

Vanlege reaksjonar hos pårørande

- Frykt for framtida
- Trist og tom
- Sint og følelse av urettferd
- Einsam
- Makteslaus
- Usikker
- Skam over sjukdomssymptom og eigne kjensler
- Dårleg samvit
- Konsentrasjonsvanskar og problem med å hugse
- Søvnvanskar
- Uro
- Utmatting
- Håpefull
- Oppleving av styrke og meining

Les meir om dei ulike reaksjonane, og få tips til korleis du kan ta vare på deg sjølv på *Pårørendesenteret*

Venke F. Johansen

Finn Skårderud

Hedvig Montgomery

Peder Kjøs

Venke F. Johansen:

Den problematiske åpenheten

De som rammes av kreft, blir som regel rådet til å være åpne om sykdommen. Men åpenheten kan også ha problematiske sider.

Det tas for gitt at åpenhet er en god mestringsstrategi for den enkelte, og at den bidrar til økte kunnskaper og mindre fordommer i befolkningen. Da jeg i min doktoravhandling *Når det intime blir offentlig* intervjuet 28 kvinner som alle hadde hatt brystkreft, fortalte de fleste om mange positive erfaringer med åpenhet. Gjennom den fikk de oppmuntring og støtte, gitt at samtalepartneren var en god lytter de kunne stole på.

Men mange bar også på mindre positive erfaringer. Selv om det var relativt få episoder, fikk de stor betydning.

Noen fortalte om hvordan de fikk intime spørsmål, for eksempel om å vise protesen til kolleger på jobb, ta av seg parykken når de var i selskap, eller bli spurt høylytt på butikken om de hadde tatt hele brystet.

Kvinnene hadde også fått reaksjoner som gjorde dem redde eller nedtrykte. En av dem hadde fortalt en bekjent om egen sykdom, hvorpå vedkommende hadde sagt at hun nylig hadde vært i begravelsen til en venninne som døde av brystkreft.

Mange av kvinnene fortalte om hvor fort nyheten om sykdommen deres ble spredt. Det var ikke et poeng for dem å holde den skjult, men de opplevde å miste kontrollen i en ellers kaotisk situasjon.

Bølgen av omsorg og henvendelser nyheten skapte, opplevdes stort sett som positiv for de fleste. Men enkelte ganger føltes det som om andre spurte mer av nysgjerrighet enn av empati, eller at omsorgen ble påtrengende. Av frykt for å virke uhøflig var det vanskelig for kvinnene å sette grenser.

Slike historier bør få oss alle til å reflektere over vår væremåte. Spør vi av empati? Er vi gode lyttere? Snakker vi i trygge omgivelser? Er vi vare for den andres private grenser? Bidrar vi til optimisme?

Hvis svaret er ja på disse spørsmålene, kan det å ha noen fortrolige å snakke med bidra til mer mestring og mindre avmakt.

Venke F. Johansen *er førsteamanuensis ved Institutt for psykososial støtte ved Universitetet i Agder*

Finn Skårderud:

Åpenhet er best i trygge rom

Du må selv finne det rommet du opplever trygt nok, for å åpne opp. Først da virker åpenheten.

Sinnene våre har et visst slektskap med fallskjermer. De virker best når de er åpne. Vi er absolutt i ferd med å åpne opp, og mange som led i stillhet, sier nå ifra. Den gode åpenheten handler om motet til å overskride sin egen skamfølelse. Det er viktig for en selv. Men som rollemodell er det er også viktig for andre. Våger én, våger flere.

Vi er ensomme, skrev den kloke og sure filosofen Schopenhauer, men mindre ensomme når vi er *fellow sufferers.* God åpenhet er et forhold mellom avsender og mottaker, og helst tilbake. Om man er åpen om det vanskeligste, kan det være avgjørende å få en respons. Mange er glade for sin åpenhet nettopp på grunn av de gode responsene de får. For meg som behandler er åpenheten ikke bare et mål, men selve metoden. Samtidig tar jeg meg i å advare en del personer mot former for åpenhet. Åpenhet er risiko. Man kan trenge gode nerver for å snakke om sine dårlige nerver.

Åpenhet kan bli truende når den mangler grenser. I stedet for å bygge ned skammen kan det bli mer skam. →

Er åpenhet best, alltid og uansett?

Vi fikk fire eksperter til å reflektere rundt spørsmålet.

Hedvig Montgomery:

Vær åpen med barna dine

Den eneste feilen du kan gjøre som kreftsyk forelder, er å tenke at du skal skåne barnet ditt ved ikke å snakke om sykdommen.

Når noe viktig og personlig deles, betyr det mye hvem som får informasjonen først. Skal din beste venn flytte og glemmer å fortelle det til deg, føler du deg mindre nær som venn. Når din sønn er klar for å stå frem som homofil, er det godt å få høre det direkte av ham – ikke gjennom sosiale medier eller venners venner, lenge etter alle andre.

Nære relasjoner, som foreldre og barn, tette venner eller søsken, er de aller viktigste for oss. Vi har et sterkt behov for disse nærmeste, nettopp fordi de ikke er utskiftbare. De må derfor ivaretas når noe deles. Det betyr at det er av avgjørende betydning at disse nærmeste hører for eksempel om en oppvekst med selvskading før den publiseres for en større offentlighet. Hvis ikke risikerer vi at de som faktisk er nærmest, ikke føler seg nærmest. Det kan skape unødig avstand nettopp til dem vi ellers kunne fått støtte fra.

Slik er det for barn også. Når du har fått en alvorlig sykdom som kreft, må du fortelle det til barna dine først. Hvis du forteller det til venner og kolleger før barna dine, vil de føle at de ikke er så viktige for deg. Det kan være tøft å måtte fortelle om sykdommen til barnet ditt når du selv ikke vet hvordan du skal forholde deg til den. Men du må gjøre det likevel. Det handler ikke om å lage en tre timers lang forelesning som er uangripelig, og som gjør at ingen blir lei seg. Det er klart at noen blir lei seg, men lei seg er ikke farlig. Det er helt ok. Det er bare én feil du kan gjøre som kreftsyk forelder, og det er å tro at du kan skåne barnet ditt ved å ikke snakke om sykdommen. Barn tåler utrolig mye, så lenge det er sant og fortalt på en måte de kan forstå. Dersom du ikke inkluderer barnet, vil det føle at du ikke bryr deg om det. Og dersom du blir sykere, vil det komme helt brått og uforberedt på barnet. Ved å snakke sammen helt fra starten gir du barnet en sjanse til å klare seg bra – enten det går bra eller dårlig med deg.

***Hedvig Montgomery** er psykolog, familieterapeut og forfatter*

«Når noen deler historiene sine offentlig, kan de som føler seg annerledes, merkelige eller ensomme, få se at det finnes andre som er som dem.

Peder Kjøs

Hensynsløs ærlighet kan også ramme andre. Åpenheten trenger rammer, en hensikt – og gode former – slik at den ikke bare blir en utagering. Nye sosiale medier byr i slike sammenhenger på det beste og det verste. At vi er skjermet bak skjermer, kan senke skamterskler, men også fremme skamløshet. Krav om absolutt åpenhet kan bli en form for intimitetens tyranni. Åpenhet kan også utarte til en kommersiell vare. Et portrettintervju eller en platelansering skal helst komme med et tilbakelagt sammenbrudd. Den personlige smerten blir pervertert til mediekapital.

Åpenheten er en av samtidskulturens store fremskritt. Men som det meste: Det handler om å finne balansen. Man skal velge sine ord, grenser, personer, rom og medier med omhu. Vi mister lett kontrollen over våre egne budskap. Da kan vi miste seg selv. Åpenhet fungerer best i trygge rom. Terapi er ment å være et slikt trygt rom. Du må selv finne det rommet du opplever trygt nok for å åpne opp. Først da virker åpenheten.

***Finn Skårderud** er forfatter, psykiater og professor*

– Du må selv finne det rommet du opplever trygt nok for å åpne opp. Først da virker åpenheten.

Finn Skårderud

FOTO: OLE MARTIN WOLD

Peder Kjøs:

Åpenhet kan være verdt sin pris

Vi trenger andres erfaringer for å forstå verden og livet.

Moren min døde av kreft nå i høst. Hennes sykdomsforløp og død ligner historier jeg har hørt om andre. At andre har snakket om kreft, behandling og alle slags reaksjoner, har gjort det lettere for meg å orientere meg i denne situasjonen. Min fortolkning av hendelsene og mine egne reaksjoner inngår i en felles fortelling om å miste noen.

Ja, sånn har jeg hørt at det kan være, har jeg tenkt noen ganger. Andre ganger har jeg tenkt at nei, dette har jeg ikke hørt om, her er det noe særegent. Jeg er glad for alt jeg har hørt, både det jeg kjenner meg igjen i og kan bruke som holdepunkter, og det som utvider forståelsen min av at andres erfaring kan være annerledes enn min.

Vi trenger andres erfaringer for å forstå verden og livet, og vi trenger at våre egne erfaringer blir tatt imot og forstått av noen. For de fleste av oss holder det å dele historien vår med de nærmeste. Det er deres forståelse og anerkjennelse vi trenger. Men så trenger vi også å høre mer enn bare det våre nærmeste kan fortelle. Når noen deler historiene sine offentlig, kan de som føler seg annerledes, merkelige eller ensomme, få se at det finnes andre som er som dem. De som synes de har sett og forstått alt i hele verden, kan på sin side få utvidet perspektivet sitt.

Flere av deltakerne i NRK-seriene «Jeg Mot Meg» og «Hos Peder» sier at det har vært godt å dele offentlig og få respons fra helt ukjente. De føler seg sett og hørt. De har nådd fram med noe de ville at andre skulle vite. Og like viktig er det at andre har hatt nytte av åpenheten deres. Deltakerne og jeg får fortsatt tilbakemeldinger fra mange som er glade for å kunne kjenne seg igjen, at det endelig er noen på TV eller podkast som ligner dem. De føler seg ikke så alene lenger.

Selvfølgelig koster det også noe å dele historien sin offentlig. Man kan føle seg naken og gjennomsiktig. Man kan føle at alle mener og synes et eller annet om ens eget private liv. Noen møter uforstand, avvisning eller til og med fiendtlighet. Selv om historien din kan ha verdi for andre, har du ingen plikt til å dele. Du eier og forvalter historien din selv.

***Peder Kjøs** er psykolog og forfatter*

hva vi snakker om
når vi ikke snakker om noe

– Alexander Fallo –

Les starten på side 2

du kan si noe sånt som
hvordan kan jeg si det
med egne ord
det som jeg ikke har sett

det er jeg som er kreften
kvester livets tre til pinneved
sniker i kriker roter i kroker
snakk med meg snakk med meg
snakk med meg om det meningsløse
det er dette vi ikke snakker om

nå snakker vi
eller gjør vi det

om det utenkelige
om det unevnelige
om det underliggende
om det uspråklige urspråket
om det urolige og ulogiske

hvorfor akkurat meg
jeg snakker ikke urologisk

skal vi snakke om det
hva om resten av livet blir et uår
finnes det et språk i det hele tatt
for dårlig avling og hungersnød
i en manndommens åker brent ned til grunnen
høst vinter vår sommer
forskjellige kostymer
men samme roller

det er dette vi ikke snakker om
det er ikke alltid slik at man høster
med dype sår som dette

alle har en pappa
i himmelen
på et eller annet tidspunkt
ikke alle har en sønn

store gutter snakker ikke
høyt du hører kanskje
en lyd som fra under vann
store gutters evige
indre monolog

store gutter gråter ikke
store tårer store gutter
gråter en stille storm under
overflaten

hvem blir du om du snakker om det
en du ikke er eller vil være
hvordan snakke om noe
som ikke finnes
lenger

hvordan skal jeg legge det frem
hvordan nevne det unevnelige
hvor flåsete må jeg være
for eksempel
hvordan ta opp noe du ikke kan ta frem
hvordan ta frem noe du ikke kan få opp
eller hør på dette kreftsex sædblod
er det en måte å si det på er det et språk du snakker

ingen har fortalt oss hvordan
så jeg bare gir det et forsøk

men husk
du er ikke på besøk her
du er ingen turist i egen kropp
du har pass trenger ikke visum
ikke skriv under på taushetsplikten
fra hades

det handler om å leve
et liv etter dødens
pulje tenker jeg
osiris mot skadet alfahann
ja visst er du en galactico
men bare et tall i statistikken
om du ikke bruker ordets makt

pappa sa han skulle leve evig
og de gjør jo på en måte det
alle disse stumme fedrene våre

Alexander Fallo (35) er en av Norges mest populære poeter. Han har 20.000 følgere på Instagram og har nylig bokdebutert med diktsamlingen *Du fucker med hjertet mitt nå*.

Diktene du leser i denne utgaven av Felles krefter, er spesialskrevet for Kreftforeningens «Menn og kreft»-kampanje, som i år har åpenhet som tema. Fallos mål er at diktene skal hjelpe de bortimot 20.000 mennene som årlig rammes av kreft, til å bli flinkere til å snakke om hva de gjennomgår.

Mer blest om blærekreft

Kreft omtales oftere av mediene enn alle andre sykdommer. Men noen kreftformer hører vi fremdeles lite om. Økt oppmerksomhet kan bety økt overlevelse.

TEKST: ØYVIND ROLLAND • FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

Tore Langballe (54) er styreleder i Blærekreftforeningen

Høsten 2017. Inneklemt mellom to møter på jobb sto 51 år gamle Tore Langballe med blikket festet i doskåla. Han så rødt. Bokstavelig talt. Blodrødt. Spiste jeg rødbeter i går, tenkte han mens han kjente adrenalinet pumpe kroppen full med varsel om at noe alvorlig var på ferde.

Der og da var det ingen synapser i Langballes hjerne som fant hverandre og koblet den røde urinen med blærekreft. Han ante knapt at en slik kreftform eksisterte.

Fem minutter før hadde den subjektive statusvurderingen vært denne: Middelaldrende mann. Sunn og frisk, i sitt livs beste form, faktisk. Bortimot udødelig – i hvert fall de nærmeste 40 år.

Men nå tisset han altså blod.

Etter dobesøket tok livet raskt en ny retning. Allerede samme ettermiddag satte bedriftslegen kryss i rubrikken «mistanke om kreft». Få dager senere kunne urologen, ved hjelp av et ørlite kamera ført inn i blæra gjennom urinrøret, konstatere at der inne satt en svulst på størrelse med en golfball.

Diagnose: Blærekreft.

LITE TRYKK PÅ BLÆREKREFT

Hva vet du om blærekreft? Kjenner du faresignalene? Ikke? Du er ikke alene.

Blærekreft er den fjerde største kreftformen blant menn, bare slått av prostata-, lunge- og tarmkreft. Den er ikke like utbredt blant kvinner, men kan vise seg desto mer alvorlig; for kvinner kan blod i urinen indikere en rekke tilstander, og mistanke om blærekreft står ikke alltid høyest på legens liste. Når diagnosen kommer sent, er faren for spredning større. Det gjelder for begge kjønn.

Blærekreft er altså en stor og alvorlig kreftform. Men den får forbløffende lite oppmerksomhet, bekrefter forsker Bettina Kulle Andreassen ved Kreftregisteret.

– Ifølge våre registreringer, har det de siste årene vært om lag 200 artikler i året i norsk presse om blærekreft – mot for eksempel rundt 3000 artikler om brystkreft.

I 2017 stilte hun i en kronikk i Aftenposten spørsmål om hvorfor alle «holder kjeft om blærekreft». Det er mye åpenhet om kreft, og stor oppmerksomhet om kreft i mediene. Men ikke om blærekreft, skrev hun.

→

Forsker Bettina Kulle Andreassen. (Foto: Kreftregisteret)

200

– Ifølge våre registreringer har det de siste årene vært om lag 200 artikler i året i norsk presse om blærekreft – mot for eksempel rundt 3000 artikler om brystkreft. (Bettina Kulle Andreassen)

I 2020 er ikke situasjonen stort bedre.

– Det er overraskende at blærekreft fortsatt er mindre omtalt enn andre typer kreft som til dels opptrer langt sjeldnere. Noe av forklaringen kan være at blærekreft ikke har så sterke talspersoner, eller at det faktisk forskes og publiseres mindre om blærekreft enn om sjeldnere kreftformer, sier Andreassen.

Kurven gjorde et positivt byks da kong Harald var åpen om sin blærekreft tidlig på 2000-tallet. Men oppmerksomheten har ikke vedvart.

19 DAGER

Høsten 2017 var Tore Langballe lite opptatt av samfunnets oppmerksomhet på blærekreft. Han hadde mer enn nok med seg selv. Etter at diagnosen ble gitt, hadde han lest seg opp på prognoser og senskader. Var svulsten av det «snille» slaget, og ble fjernet i tide, kunne livet fortsette omtrent som før. Var svulsten av den aggressive sorten, måtte han forberede seg på muligheten for kunstig blære og kanskje, som mange erfarer, et utfordrende sexliv. Og hadde svulsten begynt å spise seg inn i blæreveggen, og kanskje til og med spredd seg til lever og nyrer, ville livsutsiktene være kortet dramatisk inn.

I 19 dager, fra første symptom fram til prøvesvaret var klart etter operasjonen, kjørte han følelsesmessig berg- og dalbane.

– De dagene var de verste. Da jeg kjørte hjem fra sykehuset etter at de hadde konstatert at jeg hadde kreft, måtte jeg svinge ut til siden et par hundre meter hjemmefra. Jeg er mann, og jeg griner nok altfor sjelden, sier Langballe.

Han ler litt av det nå.

– Men da satt jeg i bilen og stortuta. Jeg var redd for å dø.

FLYR HØYT FOR ÅPENHET

Du har kanskje sett *The Bucket List*, filmen der to uhelbredelig syke menn lager seg en liste over alt de må gjøre før de dør? Stilt overfor det største alvoret i livet foretrekker noen å bruke all tid hjemme med de nærmeste rundt seg. Andre har fjell de må bestige, hav de må krysse.

For Langballe var det om å gjøre å komme til himmels. Han bestemte seg for å gjøre alvor av barndomsdrømmen om å fly, googlet «småflylappen» og meldte seg inn i en klubb. Nå håper han å ha lappen til sommeren.

– Det å sette seg inn i et fly er som å sette seg inn i en boble. I halvannen time tenker jeg ikke på noe annet enn her og nå, sier han og smiler som en guttunge til fotografen.

Da svaret fra legen kom etter 19 dager, viste det at Langballe verken skulle dø eller leve med pose på magen. Men nå ble det helt naturlig å bruke tid og ressurser i Blærekreftforeningen, og snart ble han også valgt som styreleder. Vel så viktig som at han selv får fly, er det at blærekreftsaken får luft under vingene.

Denne lørdagen er han på vei til Gardermoen for å møte resten av styret. Tema: Hvordan skaffe flere medlemmer, få mer blest om blærekreft og økt forskningsaktivitet?

Han tror det aller viktigste grepet vil være å få flere menn og kvinner til å være åpne om sykdommen.

– Det som har med nedenfor navlen og ovenfor knærne å gjøre, er ofte tabubelagt, noe det absolutt ikke behøver å være. Vi er opptatt av at folk skal være åpne. Det vil òg avmystifisere denne kreftformen.

Han forstår at noen synes det er vanskelig.

– Ikke alle synes det er naturlig å snakke om. Det kan skyldes tabuer, tekniske ting og psykiske sperrer. Men nettopp derfor er det viktig at vi som ikke har noen problemer med det, tar en for laget og står fram.

– Viktig at vi som ikke har noen problemer med det, tar en for laget og står fram.

Tore Langballe

RAMMER ALLE LAG

Forsker Bettina Kulle Andreassen forteller at røyking og eksponering for industrikjemikalier er store risikofaktorer. Opptil halvparten av blærekrefttilfeller skyldes røyking.

Stigmaet rundt røyking og stillheten rundt sykdommen til sammen gjør at altfor få kjenner risikofaktorer og tidlige tegn. Dermed kan det gå under radaren at blærekreft i stor grad kan forebygges.

– For mange av pasientene vet man heller ikke underliggende årsak. Jeg kjenner flere friske kvinner som ble syke selv om de aldri har røykt eller vært eksponert for kjemikalier. Jeg er også et →

↑

Tore Langballe håper at også blærekreft-saken skal få luft under vingene.

eksempel på at blærekreft kan ramme helt tilfeldig, sier Langballe.

HÅPER PÅ DRAHJELP

Tore Langballe er sikker på at nøkkelen til mer forskning og flere gjennombrudd er mer oppmerksomhet om alle sider av sykdommen – i befolkningen, blant helsepersonell og i forskningsmiljøene.

– Den medisinske statusen må opp, og forskningsmidler må stilles til disposisjon. Vi er opptatt av en tett og ordentlig kontakt med det medisinske miljøet. Med en stor og økende medlemsmasse kan vi bidra med svar på hvor det er hull og mangler, sier Langballe.

Han er stolt over foreningen han leder. Ikke minst er likepersonsarbeidet uhyre viktig. Det å få snakke med noen som har vært i liknende situasjon tidligere, betyr enormt mye for mange.

Styrelederen håper at det ferske, assosierte medlemskapet i Kreftforeningen vil gi ytterligere drahjelp til det viktige arbeidet. For faktum er at overlevelsen for de mest alvorlige formene for blærekreft ikke har bedret seg de siste 20 årene.

– Dere kan gi oss en ekstra dytt, blant annet gjennom støtte til relevant forskning. Denne samtalen er i seg selv en god start.

Kreft i urinblæren

- 1778 nye tilfeller i 2019
- Nesten tre av fire som rammes er menn
- Rammer i hovedsak i godt voksen alder
- 15 500 lever med eller har overlevd blærekreft her i landet
- Røyking og kjemikalier fra industrien er kjente risikofaktorer
- Symptomer: Blod i urinen, hyppig behov for å tisse, svie når man tisser
- I tilfeller der kreften har trengt inn i omkringliggende muskulatur, må blæren fjernes og erstattes med en kunstig blære

Når sykdommen oppdages tidlig uten spredning, er prognosen god.

Les mer på **blaerekreft.no** og ta gjerne kontakt med Kreftforeningens rådgivningstjeneste, 21 49 49 21, radgivning@kreftforeningen.no, eller chat på kreftforeningen.no

Hanna Barre vil være et eksempel for andre minoritetskvinner.

Hannas håp

– Jeg kommer sikkert til å få en del kommentarer etter dette, sier Hanna Barre. Så setter hun seg i gynekolog-stolen og trekker opp skjørtet.

TEKST: SOFIA STORHAUG
FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

Barre er 35 år og har tatt livmorhalsprøve flere ganger før. Men mange innvandrerkvinner møter fortsatt ikke opp til livmorhalsscreening. Det er for å inspirere dem at hun har sagt ja til å la seg intervjue og fotografere i en så intim situasjon hos fastlegen sin på Grünerløkka.

→

Marianne Natvik forklarer nøye hvordan hun skal ta celleprøven.

– Skammen kan forfølge oss resten av livet. Men jeg har erfart at det hjelper å snakke om den.

Hanna Barre

– Jeg håper jeg kan bidra til større åpenhet, vise at dette ikke er skummelt. Leger er leger, de dømmer ikke hvordan du ser ut nedentil, og kvinnehelse er så utrolig viktig. Jeg kjenner selv en dame som fikk livmorhalskreft og måtte fjerne livmoren, sier hun mens lege Marianne Natvik viser fram et selvlysende spekel, snurrer på en børste og forklarer hvordan hun skal ta prøven.

Barre kom alene til Norge da hun var 13 år gammel. Mamma, pappa og søsken var blitt borte under flukten. Uten å kunne ett ord norsk ble hun plassert i en vanlig skoleklasse. Medelever lagde apelyder og mobbet henne. Ingen av dem ante hva hun var blitt utsatt for før Norge, før flukten:

Barre var fire år gammel og lå på en madrass. Hun husker hvordan moren og bestemoren sto og diskuterte høylytt mens fire eldre damer holdt henne fast. Så skar den ene.

Mange av kvinnene som har flyktet til Norge, er som Barre omskåret.

– Skammen kan forfølge oss resten av livet. Men jeg har erfart at det hjelper å snakke om den, at det kan bryte ned tabuene, sier hun mens hun ligger avslappet i gynekologstolen.

TALSKVINNER BEHØVES

Litt lenger øst i Oslo, på Grorud helsestasjon, jobber Christine Thaulow som jordmor. Siden 2015 har nesten 1000 kvinner fra 33 land funnet veien hit til gratis undersøkelser. Men selv om døren står på vidt gap, er den fortsatt lukket for mange miljøer.

– Vi glemmer lett at mange av disse kvinnene kommer fra land der helsetilbud og utdanning er ikke-eksisterende. Hvordan skal de navigere i våre og NAVs tilbud når de ikke har internett og ikke kjenner språket? Mange har dårlig råd, er ensomme, mangler nettverk og omgås ikke mennesker utenfor familien. Noen er traumatiserte. De trenger å følge seg trygge, hørt og sett, sier Thaulow.

Da Kreftforeningen og Grorud helsestasjon for to år siden arrangerte en egen dag hvor innvandrerkvinner kunne sjekke seg, satt plutselig ti somaliske damer i resepsjonen.

– Det viste seg at en av dem hadde spandert trikkebillett på alle vennene som aldri hadde tatt celleprøve. Hadde det ikke vært for henne, ville de sannsynligvis aldri gjort det heller. Vi trenger slike talspersoner i disse miljøene, for informasjon er nøkkelen. Med en gang vi nevner kreft, vil alle ta livmorhalsprøve. Men kvinnene må høre det fra sine egne, og de må få vite at undersøkelsen hos oss både er gratis og foretas av en kvinne, sier Thaulow.

LAVTERSKEL

I tillegg til å arrangere sjekkedager, informasjonsmøter og webinarer for innvandrergrupper, jobber

4 innvandrere om kreft og helse

Linn Nikkerud, *jurist og forfatter:*
Åpenhet er noe som ønskes, men det er ikke plattformer for den. Vi må ha flere lavterskeltilbud. Mange leser ikke aviser, har ikke Facebook og Instagram åpent som mange av oss andre. Selv driver jeg en lukket snapchatkonto hvor jeg informerer innvandrerkvinner om deres rettigheter, den har vokst til over tusen følgere. Folk tar kontakt, fordi det er lett å ta kontakt – og de kan være anonyme.

Sumbal Nawaz, *butikkmedarbeider:*
Jeg snakket med mannen min før jeg tok celleprøve. Det er viktig at vi er sammen om avgjørelser. Det er teamwork. Jeg vil oppfordre alle til å ta. Men kunnskap er viktig. Svigermor er 65 år, har bodd i Norge i 40 år, men hun har aldri vært på skole og aldri tatt celleprøve. Så det blir bedre med generasjonene. Jeg tar nå, og min datter Minal, ja, hun skal få celleprøve i 25-årsgave.

Shazia Majid, *journalist og forfatter:*
Både brystkreft og livmorkreft og prostatakreft er vanskelig å snakke om. Da er det lettere å snakke om blodkreft, for det rammer ikke de seksualiserte kroppsdelene. Vi trenger mer forskning på kreft blant innvandrere og mer preventiv informasjon på flere språk enn norsk som viser og kartlegger forekomsten.

Sadia Halima, *helsearbeider:*
Folk mistolker ting fra religionen, tar ting fra kultur og putter det inn i religion. Mange har ikke kunnskap, mange har dårlige erfaringer med helsepersonell. Vi må gi informasjon til dem som minst vil ha det, for det er de som trenger den mest.

Kreftforeningen og Kreftregisteret med å utvikle informasjon om kreft på ulike språk.

Hanna Barre har tro på at lavterskeltilbud og tilpasset informasjon kan være til stor nytte. Hun tror det fører til at flere forstår verdien av å ta egen helse på alvor, og like viktig: Det skaper arenaer hvor innvandrere føler seg forstått.

– Vi må være opptatt av å bli kjent med dem som kommer til landet. Sette oss inn i deres bakgrunner, religion og kultur.

Hun har selv erfart hvor verdifullt det er å bli sett og hørt.

GJENNOMBRUDDET

Da Barre var 20 år, møtte hun endelig en psykolog som maktet å trenge gjennom til henne, gjennom den tykke muren av sinne og opprør.

– Han var den første som *så* meg. Til da hadde jeg båret på en klump i magen. Omskjæringen, skammen, flukten, ensomheten. Det var for mye å bære på alene. Somaliske miljøer er veldig private, men for å legge traumer bak seg må vi klare å snakke om dem, forteller hun.

Psykologen ba Barre om å skrive en liste over sine positive og sine negative egenskaper. De negative fylte to sider, de positive begrenset seg til to ord. Snill og omtenksom.

– Da skjønte jeg at jeg hadde en jobb å gjøre, forteller hun.

Den jobben har hun så til de grader gjort.

Å bli sett og hørt er alfa og omega for alle, mener Barre.

I dag er Barre trygg mor for en sønn på ti år. Hun jobber som hjemmesykepleier i Oslo og tolk for somaliske flyktninger. Idet hun trekker ned skjørtet og reiser seg fra gynekologstolen for å hente sønnen hos en barnevakt, forteller hun at listen hun skrev hos psykologen, ville sett veldig annerledes ut i dag.

– Det negative ville fått mye mindre plass og det positive mye mer. Jeg er selvsikker, ærlig, sta, snill, omtenksom, modig, sterk og ikke minst åpen. Jeg har masse å leve for!

Innvandrere og kreft

- Andelen som ikke møter til screening for livmorhalskreft, er 34 % for alle kvinner i Norge, men 52 % blant innvandrerkvinner. Andelen som ikke møter, er høyest blant dem med lavest inntekt og utdanning.
- Fra mammografiprogrammet startet i 2005 og fram til 2017, hadde 86 % av norskfødte kvinner møtt en eller flere ganger til screening. Andelen for innvandrerkvinner var 67 %.
- Utdanning og inntekt har betydning for kreftrisiko blant menn. Utdanning, men i liten grad inntekt, har betydning for kreftrisiko blant kvinner.
- Kvinner fra ikkevestlige land har lavere risiko for all kreft samlet, samt kreft i tarm, lunge, melanom, bryst, livmorhals og urinveier. De har høyere risiko for kreft i magesekk, skjoldbruskkjertel og lever.
- Innvandrere har generelt lik eller lavere risiko for kreft enn norskfødte. Norskfødte kvinner har den høyeste raten av all kreft samlet.

Kilde: Kreftregisteret

Bli med på årets viktigste vervekampanje:
Verv nye medlemmer i husstanden din for bare 90 kroner per person.
Bruk QR-koden over (kreftforeningen.no/hus), eller ring oss på telefon 21 49 49 21.

Takket være medlemmer som deg kan vi gi mer støtte til livsviktig forskning, jobbe kontinuerlig for at færre skal bli syke, og for en stadig bedre kreftomsorg.

Nå overlever 3 av 4 kreft. La oss gjøre det til 4 av 4.

Er du ikke medlem selv ennå? Send SMS til 2277 med kodeord MEDLEM (360 kroner per år), PENSJONIST (195 kroner per år) eller STUDENT (195 kroner per år).

KREFTFORENINGEN