

Sorgen før den kjære dør

Turid Sunnanå døde av sykdommen ALS. Både hun og ektemannen, Sigmund Sunnanå, skjønte at sykdommen ville ende med døden.



Turid forsto relativt tidlig at hun kom til å dø, og hun bestemte seg for at hun ikke ville prøve å forlenge livet. Hun sa for eksempel nei til bruk av respirator. Tross legenes respekt for hennes avgjørelse var det likevel vanskelig for ektemannen Sigmund å slippe taket på håpet om at noe kunne hjelpe.

– Jeg ville nok at hun måtte prøve forskjellige ting som jeg håpet på kanskje kunne hjelpe. Du vet, man tenker at «det er von i hangande snøre». Legene må da kunne gjøre noe; Turid var bare 68 år, tenkte jeg. Men samtidig skjønte jeg nok at sykdommen ALS var slik at Turid hadde rett, forteller han.

Fagfolk snakker nå om ventesorg og uavklart tap. Akkurat som sorg er den normale prosessen man gjennomgår etter å ha opplevd et tap, er ventesorg

en normal sorg som oppstår når en pasient eller en pårørende venter på et dødsfall.

“ **Legene må da kunne gjøre noe;
Turid var bare 68 år, tenkte jeg.**

Denne typen sorg begrenser seg ikke til tilfeller der noen skal dø. Demens, MS og andre såkalt degenerative sykdommer medfører ofte sorgreaksjoner i større eller mindre grad for dem det gjelder.

Ventesorgen omtales ofte som lik den sorgen pårørende opplever etter et dødsfall på mange måter. Lenge før noen dør kan vi sørge over en tapt følgesvenn, tapte drømmer og muligheter, førlighet, kognitive egenskaper og kanskje til og med en tapt personlighet.

Ventesorg og sorg

Det er ni år siden Turid døde. Ventesorg og sorg. Sigmund Sunnanå har opplevd begge deler og kjenner til både forskjellene og likhetene mellom de to.

– Begge deler er sorg. Men jeg følte mer tomhet etterpå, og mindre av den fortvilelsen som var i sorga før Turid døde. Det var hardt å komme hjem til tom leilighet etter begravelsen.

Tross store påkjenninger og tap av kona, står Sigmund fast ved at han har vært heldig.

– Jeg føler ennå det er tungt at Turid er borte, men jeg har vært heldig, jeg har familie og venner som har betydd mye, og jeg har hatt arbeidsoppgaver å være opptatt med. Jeg prøver å holde meg i bra fysisk form, forteller Sigmund som er pensjonist.

Ingen siste sprell

Mange tenker seg kanskje at en diagnose som ALS setter et naturlig tidspunkt for å realisere de drømmene som vi ellers gjerne utsetter til senere. Likevel er ikke alltid gjennomførbart, enten på grunn av økonomi eller fordi sykdomsforløpet eller behandlingen står i veien.



Turid var nok mer realistisk enn meg de siste ukene. Jeg overdrev kanskje håpet om at hun skulle bli så bra at hun kunne komme hjem igjen.

For Turid tok det relativt lang tid fra hun begynte å få vansker med å gå, til legene fikk konstatert at hun hadde fått ALS. Da hadde sykdommen kommet så langt at det var begrenset hva hun kunne gjøre.

– Det tok for lang tid å få en skikkelig undersøkelse, og til å begynne med sa spesialisten at Turid ville bli bra igjen, og hun fikk et opplegg med fysioterapi, som vi i ettertid har skjønt ikke hjalp i det hele tatt. Like før jul fant de ut at det var ALS, sier Sigmund.

Turid fikk komme hjem til jul, men var ikke i form, og det skulle vise seg å være en stor overgang for ekteparet å venne seg til det store hjelpeapparatet som måtte til for at hun skulle kunne bo hjemme. Samtidig var ikke leiligheten tilpasset en rullestolbruker, og de måtte bygge om. Mens ombyggingen pågikk Turid bo på sykehjem i noen uker.

– I ettertid har jeg bebreidet meg at vi ikke hadde bygget om leiligheten tidligere slik at Turid kunne fått bo hjemme de siste månedene av livet sitt.

Det tok bare et halvt år fra hun fikk diagnosen til hun døde, og den siste måneden lå Turid på sykehuset.

– Men det vi fikk gjort, og som var viktig for oss begge, var at vi brukte tida til å snakke sammen. Vi hadde begge vært så opptatt med jobb, og vi følte begge at det var godt å få pratet. Turid var nok mer realistisk enn meg de siste ukene. Jeg overdrev kanskje håpet om at hun skulle bli så bra at hun kunne komme hjem igjen.

Ventesorg eller uavklart tap

Fagpersoner som snakker om ventesorg henviser som regel til tilfeller av demens. Begrepet uavklart tap dekker i større grad det folk flest kanskje ser for seg når de snakker om ventesorg.

Pårørende erfarer ofte at følelsen av meningsløshet som følger disse diagnosene er med på å gjøre hverdagen vanskeligere å håndtere. Relasjonen som den har vært til den som er syk vil være i forandring eller ødelegges. I tillegg til denne belastningen kommer omfordelingen av ansvar og arbeidsoppgaver i hjemmet.

“ Men det vi fikk gjort, og som var viktig for oss begge, var at vi brukte tida til å snakke sammen. Vi hadde begge vært så opptatt med jobb, og vi følte begge at det var godt å få pratet.

Det uavklarte tapet er uten løsning eller slutt; den som er syk kommer ikke til å bli frisk. Tapet kan være fysisk eller psykologisk, men familiemedlemmet forsvinner gradvis i tilstedeværelse eller funksjonsevne. Denne gradvise prosessen kan oppleves uklar, forvirrende og meningsløs.

Sigmund erfarte at den siste tiden var vanskelig, men også litt fin.

– Turid og jeg fikk vært sammen i fred og ro, snakket om smått og stort, og jeg som ikke har noen stor sangstemme, sang for henne, salmer og sanger. Turid var klar i hodet helt til siste dag, og vi pratet sammen bare noen timer før hun døde, hun sovnet inn stille og fredelig, sier Sigmund Sunnanå.



Tekst:

Marie Rein Bore

Journalist