

OPPLEVELSE, MENING OG MESTRING HOS MENNESKER SOM "MOT ALLE ODDS" OVERLEVER ALVORLIG KREFTSYKDOM

**Hovedfagsoppgave i helsefag hovedfag
Studieretning: Sykepleievitenskap**

**Februar 2004
Else Egeland**



**Det medisinske fakultet
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Seksjon for sykepleievitenskap
Universitetet i Bergen**

FORORD

Jeg ønsker først og fremst å takke dere som stilte opp som informanter til prosjektet, uten dere hadde ikke denne studien vært mulig. Det er modig å slippe et fremmed menneske så nært som noen av dere gjorde. Takk også til professor Berit R. Hanestad og stipendiat Venke Johansen ved seksjon for sykepleievitenskap i Bergen for oppmuntring og tro på prosjektet når det var på planstadiet. Takk til veileder, professor Kari Martinsen, for konstruktiv kritikk, oppmuntring og følge på veien.

Livet har en tendens til av og til å komme med litt mye på en gang. Slik har det vært under arbeidet med dette prosjektet. Jeg måtte blant annet legge prosjektet til side et semester for å stå ved min mors side ved hennes sykdom og død. Dette er den sterkeste erfaringen jeg har hatt i dette livet. Jeg ønsker å dedikere denne oppgaven til min kloke og modige mor. For mor var døden ikke et nederlag. Døden var hennes vei til helhet, den var reisen hjem.



Fotografiet på forsiden av hovedoppgaven har tittelen ”Blåveis på min måte”.

Fotograf og innehaver av copyright er Ann Forberg. Flere vakre naturbilder av Ann Forberg finner du på internettadressen <http://home.online.no/~annforb>



I dette andre opplaget er det rettet noen skrivefeil ☺

SAMMENDRAG

Enkelte mennesker blir uventet frisk fra alvorlig kreftsykdom eller lever lenger enn medisinsk forventet. Biomedisinen forklarer fenomenet som en tilfeldig tilbakegang av sykdommen. De det gjelder blir sjelden spurt om de har gjort egne innsatser for å mestre sykdommen og gjenvinne sin helse.

Hensikten med studien var å få økt forståelse for overlevelse ”mot alle odds” hos mennesker med alvorlig kreftsykdom. Forskningsspørsmålet var om personene selv gjorde aktive innsatser for å vinne tilbake liv og helse. Studien spurte hva de gjorde og hvilken mening de tilla sin sykdom og bedring, sine innsatser og valg.

8 personer med levd erfaring med forskningsspørsmålet ble intervjuet. Den metodiske tilnærmingen var fenomenologi og det kvalitative forskningsintervjuet.

Informantene brukte ulike alternativmedisinske tilnærminger for å mestre sykdommen. Sykdom sees i sammenheng med livsbelastninger. Innstilling og det at de selv tok ansvar sees som viktigste grunn til bedringen. Sykehuslegene var lite interessert i hva informantene gjorde. Legenes formidling av prognosen var en dødsdom som kunne knuse håpet, det var ingen ting de kunne gjøre selv. Informantene etterlyste den gode samtalen og å bli møtt som hele mennesker. Den viktigste støtten til egne mestringsvalg fant de hos familie og venner.

På bakgrunn av studiens funn må ikke overlevelsesstatistikk styre hvordan håpet kommuniseres til den enkelte pasient. Fokuset må være etisk håp. Nyere kunnskap om kropp-sinn sammenhenger må tas på alvor. Man kan nærme seg sykdom via flere nivåer i det helhetlige systemet. Helsevesenet bør forholde seg til mennesket som helhet og vise respekt for pasientenes egne mestringsvalg.

Nøkkelord: Eksepsjonelle kreftpasienter, kreft, mestring, mening, håp, alternativ medisin, holisme.

ABSTRACT

Occasionally some people unexpectedly recover from serious cancer disease or live longer than medically expected. Biomedicine usually describes this phenomenon as spontaneous regression of the disease. People who experience the phenomenon are rarely asked whether they have actively tried to cope with the disease.

The purpose of this study was to gain further understanding of people who survive cancer “against all odds”. The research question was whether the persons had actively tried to win back their life and health. The study asked what they did and what meaning they attributed to their disease and to their recovery, their actions and choices.

8 people who had lived experience with the research question were interviewed. The methodological approach was phenomenology and the qualitative research interview.

The participants had used different alternative medicine approaches to cope with their disease. Disease is often viewed in relation to life strains. Their own attitude and that they took personal responsibility is viewed as the most important reason for their positive health state. The hospital doctors showed little interest in their coping efforts. The doctors often communicated the medical prognosis as a death sentence that could crush all hope; there was nothing that the person could do to affect the disease. The participants expressed a need for a more constructive and meaningful conversation and to be met as whole persons. The most important support for their own coping strategies came from relatives and friends.

According to the findings of this study survival statistics should not guide how hope is communicated the individual patient. The focus must be ethical hope. Recent knowledge on body-mind connections must be taken more seriously. It is possible to approach disease through several levels of the whole system. The public health service should approach the person as a whole and communicate respect for the patients own coping strategies.

Key words: Exceptional cancer patients, cancer, coping, meaning, hope, alternative medicine, holism.

INNHALDSFORTEGNELSE

	Side
KAPITTEL 1. INNLEDNING OG PROBLEMSTILLING.....	1
1.1. PRESENTASJON AV STUDIEN	1
1.2. BAKGRUNN FOR STUDIEN	1
1.3. STUDIENS HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	2
KAPITTEL 2. PERSPEKTIVER PÅ HELSE OG SYKDOM	4
2.1. INNLEDNING	4
2.2. BIOMEDISINENS SYKDOMSSYN	5
2.3. KREFT I ET BIOMEDISINSK PERSPEKTIV	7
2.4. DET HOLISTISKE PERSPEKTIVET	10
2.5. ALTERNATIV MEDISIN.....	12
2.6. OPPSUMMERING.....	14
KAPITTEL 3. TIDLIGERE FORSKNING.....	15
3.1. INNLEDNING	15
3.2. SPONTAN TILBAKEGANG AV KREFT	15
3.3. EKSEPSJONELLE KREFTPASIENTER OG DERES EGNE HISTORIER.....	17
3.4. OPPSUMMERING.....	20
KAPITTEL 4. TEORETISK FORSTÅELSE	21
4.1. INNLEDNING	21
4.2. MESTRING OG SALUTOGENESE	21
4.3. MER OM MENING.....	24
4.4. HÅP	25
4.5. MEDISINSK PESSIMISME OG FENOMENET VOODOO-DØD.....	27
4.6. PSYKONEVROIMMUNLOGI OG SYSTEMPERSPEKTIVET	29
4.7. SYKDOM SOM PERSONLIG VEKST	31
4.8. DISKUSJON OG OPPSUMMERING	32
KAPITTEL 5. METODE.....	35
5.1. INNLEDNING	35
5.2. VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING	36
5.3. DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVJUET	39
5.4. KRITIKKEN MOT DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVJUET	40
5.5. PÅLITELIGHET OG GYLDIGHET	42
5.6. MIN EGEN FORFORSTÅELSE.....	44
5.7. DEN PRAKTISKE GJENNOMFØRINGEN AV STUDIEN.....	46
5.7.1. Rekruttering og utvalg.....	46
5.7.2. Datasamlingen.....	48
5.7.3. Ethiske betraktninger.....	48
5.8. PRESENTASJON AV INFORMANTENE.....	50
5.9. DATAANALYSEN.....	53
KAPITTEL 6. BESKRIVELSE AV FUNN	56

6.1. GRUNNER TIL SYKDOMMEN	56
6.1.1. Belastninger og konflikter	56
6.1.2. Genene spiller inn.....	57
6.1.3. Ødelagt immunforsvar.....	57
6.2. PROGNOSEN – INFORMASJON OG REAKSJONER	58
6.2.1. "Du kan nok ikke bli frisk"	58
6.2.2. Bearbeiding og oppgjør.....	59
6.3. Å VINNE TILBAKE LIV OG HELSE	60
6.3.1. Innstilling og mobilisering	61
6.3.2. Råd fra venner og kjente.....	62
6.3.3. Informasjon og nye perspektiver	63
6.3.4. Alternativ medisin.....	66
6.3.5. Selvhjelpsmetoder og å arbeide med sjelen.....	68
6.3.6. Vendepunkt	71
6.3.7. Håp	72
6.3.8. Støtte	73
6.3.9. Grunner til bedring.....	74
6.4. KRITIKK AV HELSEVESENET	75
6.4.1. Liten interesse for hva de hadde gjort selv.....	75
6.4.2. Legene tar håpet fra folk	77
6.4.3. Legene må være mer åpne for det alternative	79
6.4.4. Ønsker en støtteperson	80
6.5. RÅD TIL KREFTSYKE	80
6.5.1. Ta ansvar og være aktiv.....	81
6.5.2. Ikke la legene ta knekken på seg.....	82
6.5.3. Ta vare på seg selv og styrke håpet.....	82
6.6. HAR LÆRT OG UTVIKLET SEG SOM MENNESKE	83
KAPITTEL 7. DISKUSJON.....	85
7.1. INTRODUKSJON	85
7.2. Å BESTEMME SEG - MOBILISERING	85
7.3. ALTERNATIV MEDISIN.....	86
7.4. LEGER SOM VEILEDERE I ALTERNATIV MEDISIN.....	89
7.6. Å ARBEIDE MED SJELEN OG HELBREDE LIVET	94
7.7. ANSVAR FOR EGEN SYKDOM.....	97
7.8. HÅPET	100
7.9. KAN HÅP VÆRE FALSKT?.....	102
7.10. SKAL HELSEVESENET BEFATTE SEG MED HELE HELHETEN?	103
KAPITTEL 8. KONKLUSJON	106

LITTERATURLISTE

VEDLEGG

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vedlegg 3: Samtykkeskjema

Vedlegg 4: Rekrutteringsmail / brev.

Vedlegg 5: Svarbrev fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK Vest).

Vedlegg 6: Konesjon fra Datatilsynet

KAPITTEL 1. INNLEDNING OG PROBLEMSTILLING

1.1. PRESENTASJON AV STUDIEN

Fokus for studien er mennesker som har opplevd et uventet positivt forløp av sin kreftsykdom til tross for at de var informert om en dårlig medisinsk prognose.

Fenomenologi er valgt som metodisk tilnærming til forskningsspørsmålet. Funnene er beskrevet ut i fra empirien, strukturert tematisk og sentrale tema drøftes så ut ifra utvalgt teori og forskning.

1.2. BAKGRUNN FOR STUDIEN

Denne studien springer ut fra 20 års arbeidserfaring innenfor både det offentlige helsevesen og den private, alternative helseomsorgen. Som sykepleierstudent og nybakt sykepleier på 1980-tallet var det ennå tid til å snakke med pasientene. Jeg tilbrakte mange stunder i samtaler med dem og lyttet interessert til deres fortellinger. Jeg ble oppmerksom på at de fleste ga uttrykk for at de så sin sykdom i sammenheng med sine levde liv, og det virket som om de hadde behov for å snakke om dette. Mange ga uttrykk for eksistensiell smerte. Jeg var frustrert over et helsevesen som kun tilbød mer eller mindre vellykkede instrumentelle løsninger som kun var rettet mot biologiske aspekter av sykdommen. I primærhelsetjenesten møtte jeg senere en rekke kreftsyke som var ”gitt opp” av legene og sendt hjem for å dø. En av disse levde i mange år, og jeg og mine kollegaer hadde interessante betraktninger om observerte sammenhenger mellom endringer i personens livssituasjon og de påfallende bedringene i helsetilstanden. Rundt samme tid ble fire personer i mitt nabolag diagnostisert med kreftsykdom og døde kort tid etter. Samtlige hadde erfart betydningsfulle tap like i forkant av de første sykdomssymptomene gjorde seg til kjenne. Under arbeidet med dette prosjektet utviklet min mor kreftsykdom. Vi hadde mange nære samtaler om sammenhenger mellom sykdommen, et tragisk dødsfall i slekten og andre belastninger.

I min virksomhet innenfor det alternative behandlingsområdet har jeg møtt mange kreftsyke som har fortalt om sterke møter med helsepersonell, spesielt om hvordan formidlinger om forventet levetid har brutt dem ned psykisk og nesten tatt håpet og livsviljen fra dem. Flere virket som om de var i sjokktilstand, blikkene var tomme og de var nærmest lammet. Andre har opplevd å bli latterliggjort for sine egne fortolkninger av sykdommen og for sine egne innsatser. Disse beretningene har gjort meg opprørt. Samtidig er det også historier om gode møter, om helsepersonell som lytter og støtter og lar mulighetene stå åpne.

Vi hører jevnlig historier om mennesker som har overlevd kreftsykdom ”mot alle odds”. Media presenterer dem som mirakelhistorier mens legestanden uttrykker bekymring for at slike historier skal gi kreftsyke ”falskt håp”. Fordi vår kultur ser ut til å oppfatte all kreft som dødelig er det kanskje enkelte som ser alle overlevelse av kreftsykdom som et resultat av mirakler. Noen ganger er det legene som oppfattes som forvalterne av mirakelkurene, noen ganger tilskrives de det alternative behandlingsområdet eller åndelige krefter.

Litteraturen viser at kreftsyke som klarer seg bedre enn medisinsk forventet som regel har gjort en aktiv innsats for å påvirke sin egen situasjon og vinne over sykdommen. Mange har opplevd sine innsatser som hardt arbeid, men helsevesenet har ikke vist interesse eller tatt dette på alvor. I et biomedisinsk tenkning er det lite eller ingen ting en kreftsyk kan gjøre for selv å påvirke sykdommen, annet enn å ta imot den behandlingen som helsevesenet tilbyr. De fleste kreftsyke ser ut til å akseptere denne tanken, og føler at det er trygt å overlate sin sykdom til ekspertene. Men når helsevesenets behandling mislykkes er det enkelte som tar saken i egne hender. Noen av disse blir friske eller overlever betydelig lenger enn forventet. Selv mener de at det at de selv tok kontroll, og de strategiene de valgte, har hatt sentral betydning for bedringen.

Det kan tenkes at mennesker som overlever medisinsk prognose eller som blir frisk etter alvorlig kreftsykdom, uten at dette kan relateres til konvensjonell behandling, kan ha gjort spesielle innsatser som påvirket sykdommen direkte. Men det er også mulig at det å selv ta kontroll, å aktivere håpet, å omdefinere sykdommen og gjøre den tilgjengelig for innsatser som ligger utenfor den biomedisins domene i seg selv kan aktivere personens egne helbredelsesressurser og påvirke sykdomsforløpet. Det kan også tenkes at det har skjedd endringer i deres livssituasjon som på ett eller annet vis kan ha påvirket sykdomsforløpet. Denne studien kan ikke si noe sikkert om disse spørsmålene, den kan ikke bevise noe. Men studien kan utdype hva personene selv har tenkt, følt, gjort og erfart, den kan vise oss noe og slik lede oss til en mer begrunnet forståelse av fenomenet. Om de spørsmålene vi så stiller oss selv og den forståelsen vi utvikler kan bidra til å gjøre oss til klokere hjelpere for mennesker som kjemper for sine liv, så har denne studien oppfylt både mine egne og informantenes intensjoner.

1.3. STUDIENS HENSIKT OG PROBLEMSTILLING

Studiens tittel er ”Eksepsjonelle kreftpasienter. Opplevelse, mening og mestring hos mennesker som ”mot alle odds” overlever alvorlig kreftsykdom”. I begrepet opplevelse

legger jeg, som i det engelske uttrykket ”experience”, både beskrivelser av opplevelser i form av fortellinger samt mer reflekterte erfaringer.

Hensikten med prosjektet er å få økt forståelse av fenomenet overlevelse hos mennesker med alvorlig kreftsykdom. Gjennom å lytte til deres historier ønsker jeg å få tilgang til deres opplevelser, meningsutvikling, valg og innsatser.

Hovedproblemstillingen er hvorvidt personene selv var aktive i forhold til sykdommen og hvilke innsatser de eventuelt valgte for å mestre situasjonen og vinne tilbake sine liv. Hva de mener var grunnen til sykdommen kan også å være relevant for de valgene de gjorde.

Intensjonen er også å få større forståelse for håpet. Hvilken plass hadde håpet, var håp noe som opptok dem, og hva er deres egen forståelse av håp? Hva styrket håpet og hva svekket håpet? Jeg ønsker også å vite noe om deres opplevelse av hvordan sykdommen har berørt dem, om de mener at sykdommen har forandret dem på noen måte.

KAPITTEL 2. PERSPEKTIVER PÅ HELSE OG SYKDOM

2.1. INNLEDNING

Begrepet ”perspektiv” kommer fra latin; per-spectum, og betyr ”det du ser igjennom” (Frankl 1994). Innenfor et perspektiv kan man finne ulike modeller og teorier som ikke samsvarer med hverandre, selv om perspektivet er det samme (Ekeland 1999). Innenfor ulike kulturer finnes det nettverk av menneskeskapte meningssystemer som omfatter menneskesyn, verdensbilde, antagelser om virkeligheten, og som regulerer menneskenes aktiviteter (Måseide 1997). Ulike perspektiver på helse og sykdom kan slik betraktes som sosialt konstruerte virkeligheter som søker å ordne sykdom etter en bestemt type regler og prinsipper. Denne organiseringen er en fortolkning og ikke en direkte avspeiling av naturen. Slik blir for eksempel ”en sykdom” ikke et uavhengig vesen, men en forklaringsmodell, en måte å formulere sitt forholdt til virkeligheten på (Good 2003).

Ulike perspektiver vil styre de ulike faggruppenes fortolkning av sykdom og gir premissene for forskningen og for hvordan sykdom skal behandles. Perspektivene har også betydning for den sykes egne fortolkninger og forståelse av seg selv og sin kropp. De viser hvordan kropp og sykdom kan gjøres tilgjengelige for oss og danner en ramme for hva som er meningsfull behandling. Ekeland (1999) hevder alle behandling også virker gjennom de prosessene som behandlingen formidles gjennom, slik at kultur og mening er virksom i alle behandlingssystemer.

Biomedisinen har lenge opptrådt som premissleverandør for hva som er sant og usant om helse og sykdom. Det biomedisinske perspektivet representerer det rådende syn innenfor det offentlige helsevesenet og i det meste av forskningen. Det legger premissene for de helsepolitiske og de helseøkonomiske beslutningene og er styrende for det offentlige helsevesenets vurderinger av hva som er meningsfulle tilnærminger til helse og sykdom. Imidlertid har ulike vitenskaplige disipliner de siste tiårene inntatt en kritisk posisjon til biomedisinen og dens hevd på den eneste sanne kunnskap, og plassert den som ett av flere mer eller mindre velfungerende systemer. Samtidig er man økende oppmerksom på at det finnes andre måter å forstå helse og sykdom på som kanskje ikke helt er kommet til sin rett.

2.2. BIOMEDISINENS SYKDOMSSYN

Biomedisinen har tradisjonelt definert helse som fravær av sykdom, og et sentralt mål i behandlende og helsefremmende virksomhet har vært å oppnå frihet fra sykdom (Newman 1999). I det 17 århundre ble det kartianske skillet mellom kropp og sjel etablert som et grunnleggende paradigme i all vitenskap, og fysiske prosesser ble beskrevet som rent mekaniske. Biomedisinen er modellert etter naturvitenskapen og dens idealer om herredømme og kontroll over naturen. Kroppen er styrt av mekaniske lovmessigheter, kroppens deler betraktes som uavhengige av helheten og sykdom forstås som mekanismefeil (Gordon 1988). Slik blir kropp og sykdom atskilt fra bevissthet, kultur og relasjoner. Dualismen er et konstruert skille som man ikke finner i andre kulturers medisinske systemer. Dualismen la forutsetningen for psykologi som et selvstendig fag og for et fragmentert sykdomssyn (Ekeland 1999).

Sykdom har sin egen identitet og er atskilt fra sin vert (Gordon 1988). Entitetsmodellen kan spores tilbake til Paracelcus (1493–1541) som beskrev sykdom som en avgrenset, egen substans. For hver sykdomsvesen mente han at det fantes spesifikke kjemiske substanser som kunne kurere eller drive ut sykdommen. Med dette la Paracelsus også grunnlaget for utviklingen av kjemisk medisin (Ekeland 1999). At dette synet fortsatt er underliggende i medisinsk tenkning kan illustreres med følgende uttalelse fra onkolog David Steinberg hvor han kommenterer uventet bedring hos alvorlig syke:

” You get surprises because diseases have their own personality, and every once in a while, a disease that’s usually bad behaves in a more indolent fashion.”
(Steinberg 2003).

Om Paracelcus, som Ekeland (1999) hevder, har bidratt til at biomedisinen utviklet seg i en i retning av å søke kjemiske løsninger på sykdomsproblemer, så var likevel ikke Paracelsus forfekter av en dualistisk medisin. Paracelsus var alkymist, medikamentene han brukte var mer lik de som vi i dag finner i homøopati. Han benyttet essenser eller fortynninger av stoffene, ikke rene metaller eller gifter (Hargrave 1951).

Sykdom har vært oppfattet som en ytre kraft, en ond ånd eller en fiende, som kan slå til mot et uskyldig offer når som helst og hvor som helst. Dette synet kan minne om middelalderkirkens oppfatning av sykdom åndebesettelse eller som djevelens verk. Biomedisinen fremstilles gjennom sine metaforer som en krigersk kraft som søker å bekjempe denne fienden (Newman 1999). Krigens arena er personens kropp. Sykdommen må angripes og slås tilbake eller ringes inn og underlegges kontroll.

Som viseadministrerende direktør Stener Kvinsland ved Haukeland Universitetssykehus uttrykker det;

”Kampen mot kreftsykdommer er en krig, og det er bare ved et bredt og planlagt angrep at vi har mulighet til å minske lidelsene..”
(Kvinsland 2003).

Sykdommer identifiseres, kategoriseres og telles. Verdens helseorganisasjon har en sentral rolle i utviklingen av et internasjonalt klassifikasjonssystem for sykdommer. Diagnosene organiserer sykdom i forhåndsdefinerte kategorier, og det utarbeides stadig nye klassifiseringssystemer hvor nye sykdommer får plass etter hvert som de oppdages. Klassifikasjonene gir utgangspunkt for nasjonale registre og statistiske bearbeidinger.

Pasientens historie organiseres for å få frem den informasjonen som er medisinsk relevant og som kan hjelpe legen til å tolke og kategorisere problemet. Legen redigerer og rekonstruerer historien og søker å omsette problemet slik at det kan gjøres medisinsk løsbart. Fokuset er de objektive tegn på patologi som kan identifiseres gjennom ulike prøver og undersøkelser. Målet er i første rekke å komme frem til diagnosen. Diagnosen åpner for standardiserte intervensjoner som er testet ut på større grupper eller som er begrunnet i medisinsk konsensus.

Det primære interessefelt er kroppen som objekt og som gjenstand for intervensjon. Mennesket selv og lidelsens mening og sammenheng er uvirkelig og uvesentlig. Man behandler sykdommer, ikke mennesker.

”Det er blevet lægevidenskabens opgave at afdække og beskrive sygdoms-mekanismer i et rum, hvor personens (den udforskedes) bevisthed, viden, selvforståelse, ansvar, fortolkningsprosess ikke råder. Det objektive refererer netop til at ”eliminere” disse sider ved personen.” (Launsø 1995, s. 274).

Kroppen blir gjort til et objekt, tatt ut av sin sammenheng og atskilt fra livserfaring, tanke og mening. Vi lærer å se sykdom og lidelse som atskilt fra liv og eksistens. Dette synet strider mot vår menneskelige erfaring, det representerer en oppfatning som vestlige mennesker dypst sett ikke deler, hevder Kleinmann (1988). Når sykdommer oppfattes som rent biologisk blir pasientens levde liv, mening og sammenhenger unyttig og forstyrrende informasjon. Biomedisinen omsetter menneskers helseproblemer inn i et nytt språk. Medisinens språk er ikke bare erstatninger for ordinære folkelige begreper, det innebærer å konstruere helt nye ord (Good 2003). Når fenomenene får nye begreper blir tenkningen annerledes, for vi tenker og ser gjennom ordene. Fenomenene får også

en ny karakter. De medisinske ordene er ofte meningsløse for den syke selv, og de plasser problemet i en sfære som gjør sykdommen utilgjengelig for egne innsatser.

Biomedisinsk tenkning reduserer menneskets egen betydning i forhold til egen sykdom. Det forventes det at den syke skal overlate sin sykdom til eksperten og pasientene blir ofte passive tilskuere til behandlingen. Det som regel ikke noe personen selv kan gjøre for å påvirke sykdomsforløpet. Han er et maktesløst offer for sykdom, sykdommen kan kun kontrolleres ved at pasienten underordner seg og adlyde legens ordre. Pasienten overgir kroppen til legen, og kroppen blir et objekt for medisinsk intervensjon (Toombs 1988). En slik fremmedgjøringen fra kroppen kan skape en opplevelse av kontrolltap hos den syke, og opplevelsen av autonomi og troen på egne evner og ressurser undermineres.

Leder (1992) kritiserer biomedisinen for å ignorere den eksistensielle dimensjonen og viktig subjektiv erfaring i forståelse og behandling av sykdom. Kroppen er ikke en gjenstand, den er flettet sammen med og rettet mot en erfart verden. Mening og intensjon er vevd sammen med den biologiske kroppen, og disse to aspektene er uatskillelige. Leder (ibid.) forneker ikke kunnskapen fra kartiansk medisin, men hevder at den ikke må ha status som overordnet eller rådende perspektiv i medisin og helse.

2.3. KREFT I ET BIOMEDISINSK PERSPEKTIV

Norsk Kreftplan definerer kreft som en fysisk sykdom, men som rammer hele mennesket gjennom sine konsekvenser (NOU 1997-20). Den etablerte medisinen kan ikke fastslå med sikkerhet hvorfor noen utvikler kreftsykdom, selv om både arv, miljø, livsstil antas å ha betydning. Fra basalforskningen har man funnet at kreft ikke kun utvikler seg i kraft av kreftcellene i seg selv, men at den kreftsykes eget immunforsvar har et reaksjonsmønster som gjør at effekten av forsvarspotensialet ikke blir fullt eksponert (Janssen 1987). Mennesker med immundefekter har økt forekomst av kreft, derfor er kreft også en fryktet bivirkning av kreftbehandlingen. De siste årene har biomedisinen også fokusert på genfeil i kreftceller (Dige 2000b). Normalt vil det være en balanse mellom nydannelse av celler og celledød, men denne mekanismen er defekt i kreftceller.

Målsetningen med kreftbehandling deles i to hovedgrupper: behandling med helbredende intensjon eller behandling med lindrende eller livsforlengende intensjon. Intensjonsbegrepet knyttes til det som betraktes som et realistisk resultat av den

biomedisinske behandlingen med utgangspunkt i dokumentert effekt. For å vurderes som dokumentert må en behandling ha et såkalt rasjonelt teorigrunnlag, det vil si at den må være i samsvar med allment akseptert biomedisinsk kunnskap (NOU 1997-20).

Kriterier for helbredelse for den enkelte kreftsyke er knyttet til tid etter diagnosestidspunktet og vil variere mellom diagnosegruppene. Biomedisinen kan beskrive statistisk sannsynlighet for overlevelse på gruppenivå. For noen diagnosegrupper er dette 3 år, for andre 5 år eller 20 år. I Kreftregisterets rapporter er helbredelse definert som å være i live etter et bestemt antall år uten at det kan påvises tegn til kreftsykdommen. Grensen er ofte 5 år. Om en kreftsyk lever 5 år etter diagnosen ble stilt vil dette kunne registreres som helbredelse og inngå i biomedisinsk suksessstatistikk uten at opplysningen kan kobles mot hvilken behandling pasienten har mottatt. Begrepet «helbredelse» anvendes altså her som et statistisk sannsynlighetsbegrep, og informasjonen til den enkelte pasient knyttes til sannsynlighetsbegrepet.

Behandlingsprotokollene innebærer som regel kirurgi, cellegift eller stråling, eller kombinasjoner av disse. Cellegift er ulike gifter, for eksempel sennepsgassderivater, som har til hensikt å drepe kreftcellene. Cellegift skader imidlertid også friske celler. I biomedisinen betraktes kreft i seg selv ofte som løsbart hadde det ikke vært for resten av kroppen. Som onkolog Peter Dottino uttrykker det;

“The reason we can’t cure cancer is that we can’t give enough chemicals without killing the patient” (Dottino sitert i Gearin-Tosh 2002 s. 28).

Kritiske røster hevder at biomedisinen, på tross av en enorm forskningsaktivitet og ressursbruk, er i ferd med å tape den krigen mot kreft som ble erklært for mer enn 30 år siden. Det forventes en dobling i antall nye krefttilfeller de neste 20 årene. Om ikke kreftforskningen endrer strategier kan videre forskning være som å gi havre til en død hest, mener Brusset (1997).

Medisinsens grunnsyn om kropp og sinn som atskilt og pasienten som maktesløs overfor egen sykdom står sterkt innenfor onkologisk praksis. Dette reflekteres for eksempel i følgende utsagn gjengitt i Roud (1990):

“Though located in one’s body, cancer is in a psychological sense external to the self. It cannot be understood (or affected) by introspection; rather it is through medical diagnostic procedures and the technical knowledge of others that a patient obtains information about nature, seriousness, and likely progression of the problems to be faced. Furthermore, since the physical changes produced by cancer are not a product of one’s thoughts or feelings,

they cannot be made to go away nor can they be controlled by internal mental operations such as repression or sublimation. This does not mean that patients must remain completely passive, but it does mean that they must act through others, namely the appropriate medical personnel.” (Magers og Mendelsohn sitert i Roud 1990 s. 4).

Roud påpeker at det ikke er vitenskapelig grunnlag for å hevde at følelser og sinn *ikke* er relatert til kreftsykdom. Når biomedisinen hevder at sykdom er atskilt fra personen kan dette indikere at et motsatt syn representere en trussel mot biomedisinens dominerende posisjon på helsearenaen.

Det er i dag en økende klarhet om at sykdom er relatert til emosjonelt stress, hvordan vi lever våre liv og bebor vår verden. Innsatsen fokuseres likevel fortsatt i hovedsak på den delen av kroppen som er syk, skadet eller ute av kontroll. Vestlig vitenskap har problemer med å ta full konsekvens av enigheten om at kropp og sjel egentlig er uatskillelig ett.

”If mind and body are truly one, as even the most conventional medical anthropologists assert, then all disease, without exception, are and must be psychosomatic ... But medical anthropology has never lived up to the strength of its convictions and has never been prepared to support so radical and consequential a thesis” (Scheper-Hughes 1994 s. 235).

Blomhoff og Ekblad (1995) erkjenner at det på bakgrunn av dagens kunnskap ikke lenger er hensiktsmessig å betrakte psykisk og somatisk sykdom som noe som utspilles på atskilte områder med liten eller ingen gjensidig påvirkning. Psyke og soma inngår i et helhetlig psykobiologisk system med gjensidig kommunikasjon på flere nivåer, derfor bør all sykdom behandles innenfor en psykosomatisk referanseramme, hevder de (ibid.).

Nielsen (1994) oppsummerer forskningen rundt fire psykosomatiske krefthypoteser som har vært tillagt vekt i nyere litteratur. De studerte kreftfaktorene er psykososialt stress, hjelpeløshet og depresjon, følelsesfortrengning og personlighetsstrukturer. Blomhoff og Ekblad (1995) konkluderer med at spørsmål om årsaksforhold er uavklarte, men at det er gode holdepunkter for at psykiske faktorer kan påvirke forløpet av en kreftsykdom. Psykobiologiske tilnærminger derfor kan ha nytte som supplement til tradisjonell biomedisinsk behandling, hevder de, men det er ikke tilstrekkelige holdepunkter for at slike tilnærminger har plass som selvstendige alternativer.

Norsk Kreftplan slår også fast at behandling som innvirker på pasientens psykiske helse kan virke på forløpet av kreftsykdommen (NOU 1997-20). Samtidig hevdes det at det er urealistisk og heller ikke ønskelig at helsevesenet skal påta seg ansvaret som forvalter

av den totale helhet for alle pasientene. Forståelsen av begrepet «helhetlig» avgrenses derfor til helsetjenestens ytelser og til en naturvitenskapelig forståelse (ibid). I NOU 1999-2 om behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende heter det imidlertid at den terminale omsorgen skal rettes mot både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov. Når pasienten er døende skal helheten ivaretas.

2.4. DET HOLISTISKE PERSPEKTIVET

Begrepet holisme har sitt opphav i gresk "holos" og betyr hel, fullstendig. Begrepet ble introdusert av Jan Smuts i boken *Holism and Evolution* som ble publisert i 1927 (Laszlo 2003). I det holistisk perspektivet er levende organsimer organiske helheter, ikke mekanistiske samlinger av separate deler. Alle deler av organismen er forbundet og samstemt, og opptrer på vesentlige måter som ett (ibid.).

"Kvantefysikken har fastslått grunnforestillingen om det udelelige hele. Ut ifra dette må basis for den nye biofysikken være innsikten i den fundamentale sammenheng innen organismen så vel som mellom organismer og mellom organismer og omgivelsene" (Marco Bischof sitert i Laszlo 2003 s. 55).

En holistisk tilnærming til helse er orientert mot personen og har helbredelse av hele mennesket som mål (Dossey, Keegan, Guzzetta og Kolkmeier 1995). Det er mennesket, ikke sykdommen, som er i fokus. Biologiske, emosjonelle, mentale, sosiale og åndelige dimensjoner av personen er vevd sammen i en integrert helhet (ibid.). Sykdom er ikke enkeltstående biologiske begivenheter, men uttrykk for noe som skjer i hele mennesket. I stedet for å se deler og fragmenter søker man å se dimensjonene i sammenheng og forstå fenomener som uttrykk for personens mønstre og prosesser. Målet med holistiske helsepraksiser er å styrke hele personen, fremme selvhelbredende prosesser og hjelpe mennesker til å komme i kontakt med sin iboende helhet.

De ordene som vi bruker i dagligtalen, som helse og sykdom henspiller på en opprinnelse i en helhetlig forståelse. Begrepet "helse" har språklige røtter i helhetsbegrepet, å hele, å være hel (Nåden og Braute 1992). Begrepet tar utgangspunkt i mennesket som en helhet, og ikke kroppen som isolerte funksjonsområder. Det er også interessant å merke seg at ordet "syk" har sine språklige røtter i det oldnorske "sjukr"; å være svak, bedrøvet, bekymret. I vårt eldre språk gikk begrepene "sykdom" og "bekymring" over i hverandre (Falk og Torp 1992). Sykdomsbegrepet henspiller med andre ord på sammenhenger mellom livserfaringer, sinn og kropp.

Holistiske filosofier har utviklet seg som en motbølge til reduksjonismen. Det holistiske helseperspektivet viser at det også er en felles grunnlagstenkning mellom alternativ medisin og sykepleiefaget (McCabe 2000). De fleste sykepleieteoretikerne på 70-tallet viser også til en holistisk filosofi. Holismebegrepet kritiseres fordi det er vanskelig å operasjonalisere og måle. Begrepet er uklart og har utviklet seg i mange retninger, slik det ikke representerer en enhetlig filosofi (Kim 1999). I tillegg er det vanskelig å snakke om holisme uten å splitte opp helheten, og uten å bruke dualismens begreper som er grundig forankret i språk og kultur. Holistisk atferd kan forklares ut ifra systemteori hvor organismen forstås som systemer med nivåer av ulike men integrerte felt. Begreper om høyere og lavere nivåer er ikke nødvendigvis verdibegreper som reflekterer hierarki, at et nivå er høyere kan bety at det mer inklusivt og omfattende.

Holistiske behandlingspraksiser kan fremstå som lite begripelige ut ifra et biomedisinsk perspektiv. Metodene knyttes som regel til forklaringsmodeller som er forankret i bioenergetiske modeller, kvantefysikk og systemteori. Dige (2000c) legger frem en hypotese hvor han viser til den svenske radiologen Bjørn Nordenstrøms funn av biologiske elektriske kretser i levende organismer. Blod, lymfe og nervesystem transporterer ioner som danner svake elektriske kretsløp som er omgitt av elektromagnetiske felt. Dige (ibid.) spør om levende organismer kan ha komplekse elektroniske informasjonssystemer som danner et felt av utallige kretsløp som gjenspeiler helheten. Kreft og annen sykdom kan i dette perspektivet skyldes en energiblokkering i organet eller kroppsdelen som gir "blinde flekker" i forsvarssystemet. Fordi det elektromagnetiske feltet er borte vil ikke feilene registreres. Bli blokkeringen opphevet kan energien gjenskapes og organismen kan selv reparere. Bioelektriske fenomener har til nå vært betraktet som biprodukter av fysiologiske prosesser. Oshman (2001) hevder at dette ikke er tilfelle, men at de uttrykker aspekter av kroppens kommunikasjonssystemer.

Menneskets selvhelbredende potensialer er lite studert av vestlig medisin. Kroppen selv kan kurere alvorlig sykdom, kroppen kan både oppdage (diagnostisere) og korrigere (behandle) defekte strukturer og funksjoner. Mange fenomener som biomedisinen tolker som uttrykk for sykdom kan være uttrykk for selvhelbredende prosesser (Weil 1995). Meland (2001) er inne på det samme sporet når han hevder at sykdom kan oppfattes som en naturlig respons for læring og styrking på det fysiologiske, psykiske og åndelige område. Sykdom er uunngåelig og kan være nødvendige bestanddeler for menneskelig vekst og integrering.

Kroppen er sentrum og uttrykksfelt for menneskelig erfaring, kroppen reflekterer hele menneskets historie. Som Monsen (2002) uttrykker det; sykdom kan forstås som formidler av et kjærlighetsbudskap, et budskap om at vi må ta bedre vare på oss selv, kropp, sjel og ånd. Når kroppen blir løsrevet fra livet hindres mennesker i muligheten til å lytte til kroppens budskap og utvikle innsikt om seg selv (Thornquist 1992). Et holistisk perspektiv innebærer at vi må ta menneskers livserfaring på alvor og se kroppen som uttrykksfelt for intensjon og mening.

Innføringen av begreper som psykosomatisk sykdom, holisme, biopsykososiale modeller og systemmodeller er ikke nødvendigvis uttrykk for en holistisk praksis. Kritikerne beskriver dette som å legge psykologiske variabler inn i gamle reduksjonistiske biomedisinske modeller (Andersen 1997, Thornquist 1992). De grunnleggende antagelsene og verdiene i biomedisinen ligger som regel godt bevart under disse modellene, og de bidrar derfor i hovedsak kun til å tildekke dualismen og hindre forandring. Det er ingen behandlingspraksiser som åpent bekjenner seg til dualismen. Men det er ikke nok å hevde at man ser på personen som hel, vi må også utvikle praksiser som favner hele mennesket. Så spørsmålet er da hvor holistiske vi våger å være.

2.5. ALTERNATIV MEDISIN

Alternativ medisin en samlebetegnelse for behandlingstilnæringer som har forklaringsmodeller som står i et motsetningsforhold til biomedisinen, og / eller som betegnes som utilstrekkelig dokumentert ut ifra naturvitenskapelige kriterier (NOU 1997-20). Begrepet inkluderer som regel både komplette ikke-vestlige medisinske systemer, supplerende behandlingsformer, folkemedisin, enkelte psykologiske og kropporienterte terapier, selvhjelpsmetoder og åndelige tilnæringer (NOU 1998-21). Alternativ medisin beskrives vanligvis som holistisk og står som en utfordrer av biomedisinens dualisme. For eksempel er sykdom i følge homøopatisk filosofi multidimensjonell og kan uttrykkes på ulike nivåer, både kognitivt, emosjonelt og kroppslig (ibid.) Det betyr ikke at all alternativmedisinsk praksis reflekterer en holistisk filosofi. Når alternativ medisin tilbyr standardiserte, symptomorienterte løsninger kan det være uttrykk for at alternativ medisin er redusert til påplusninger til et fragmentert biomedisinsk sykdomssyn.

Den alternative medisinen har mye til felles med folkemedisinen og folkelige oppfatninger av sykdom og helse, og folkemedisin har store likhetstrekk på tvers av

kulturer (Naidoo og Wills 2000). I folkemedisinen sees ikke sykdom som et isolert kroppslig fenomen, men settes inn i en større sammenheng. Langgard og Launsø (1998) fant at det var et fellestrekk blant utøverne av alternativ medisin at de oppfattet kreft som resultat av en overbelastning av kroppens reparasjonssystem og/eller som en blokkering av livskraften i kroppen. Alternative behandlingsformer vektlegger i større grad personens eget ansvar og muligheter enn hva biomedisinen gjør. Metaforene er mildere enn i biomedisinen og uttrykker en større kjærlighet til og respekt for kroppen. Typiske uttrykk man finner i beskrivelsene av de ulike metodene er for eksempel å styrke, stimulere, få kontakt med, løse opp, frigjøre, rense, hjelpe, bygge opp, balansere og tilføre eller styrke livsenergi (NOU 1998-21).

I en sosiologiske studie av det alternative behandlingsområdet i Danmark beskriver Launsø (1995) alternativ medisin som subjektorientert, med primært mål å styrke personens selvhelbredende prosesser og kun indirekte rettet mot symptomer. Helse forstås som styrke til mestre livet gjennom personlig utvikling og utnyttelse av egne ressurser, og forankres i konkrete livssammenhenger. Personen blir sitt eget mål når det gjelder effekt eller nytte. Sykdom og helse plasseres her i en kulturell, samfunnsmessig, person- og kropporientert kontekst. En slik tilnærming overskrider helsevesenets fragmenterte sykdomsforståelse og behandling.

Søkningen til alternativ medisin viser at det er sider ved det offentlige helsevesen som ikke møter pasientens behov, og kan derfor betraktes som et korrektiv til helsevesenet (NOU 1998-21). Nærmere halvparten av kreftpasientene vil prøve en eller flere former for alternativ behandling. Og det er de som biomedisinen ikke kan hjelpe som oftest søker hjelp fra alternative behandlingsformer (Risberg 1998). Risberg (1997) viser til undersøkelser fra 1970-årene hvor 67% av de spurte kunne tenke seg å bruke alternativ medisin (folkemedisin) ved alvorlig eller potensielt dødelig sykdom. Enkelte kreftsyke drar også utenlands for å oppsøke alternativ behandling eller sykehus som tilbyr eksperimentell biomedisinsk behandling.

Når helsevesenet ikke lenger har helbredelse som mål kan pasienten få hjelp til å kontrollere symptomene, tilpasse seg og lære "å leve med" eller å forberede seg på døden. Den kreftsyke blir som regel informert om at det ikke er mer å gjøre og at det ikke er noe han kan gjøre selv. Mange aksepterer denne beskjeden. Men helsevesenets forståelse av om hvorvidt sykdom er uhelbredelig er betinget av de løsningsmuligheter som det biomedisinske systemet på et gitt tidspunkt forvalter. Det er ikke derved gitt at

det ikke finnes hjelp innenfor andre systemer. Bruk av alternativ medisin kan derfor betraktes som en mulig mestringsstrategi for kreftsyke. Ved å oppsøke systemer som representerer alternative meningsstrukturer kan det åpnes for nye muligheter. Sykdom kan sees i et nytt perspektiv, omdefineres og derved også gjøre nye innsatser meningsfulle.

2.6. OPPSUMMERING

Denne studien legger til grunn et holistisk og personorientert perspektiv på helse og sykdom, noe som er i tråd med grunnlagstenkningen i sykepleiefaget. Biomedisinen har møtt kritikk fra andre fagområder for å benytte for enkle modeller om lineære kausalsammenhenger, og for ikke å forholde seg til den psykologiske, sosiale og kulturelle konteksten. Biomedisinen opprettholder den gamle forestillinger om sykdom som en isolert biologisk hendelse på tross av at dette synet strider imot menneskelig erfaring. Biomedisinen har forsøkt å avdekke allmenne lover om biologiske årsakssammenhenger, og psykoonkologien har forsøkt å avdekke psykologisk kausalitet. Ingen av disse tilnærmingene har klart å gripe hele bildet.

Holismen utfordrer den lineære, materialistiske tekningen som er tjenelig for biomedisinen, samtidig som den også trekker på kunnskap fra etablerte disipliner. Det holistiske perspektivet betrakter sykdom som et resultat av et samspill mellom flere nivåer i personen og mellom personen og omgivelsene. Holistiske behandlingspraksiser assosieres som regel med ulike former for alternativ medisin, og tilnærmer seg sykdom gjennom ett eller flere nivåer i kropp-sinn systemet. Holisme som overordnet perspektiv inkluderer også det biologiske. Holisme kan derfor være egnet som overordnet modell for de ulike perspektiver og helsepraksiser.

Enkelte hevder at krisen i helsevesenet ikke er økonomiske eller politisk betinget, men at den er en paradigmekrise, en krise i "verdensbilde" (Watson 1999, Achterberg 1998). Achterberg (1998) mener at de store og nødvendige endringene innenfor helse og medisin ikke vil komme fra rådende vitenskap, fordi de fordelene som de etablerte profesjonene har vunnet er for store til at de gis slipp på frivillig. Achterberg (ibid.) mener at forandringene vil komme fra alternativmedisinen og fra "kjetterne" i helsefagene som velger å stå utenfor profesjonenes tradisjonelle grenser.

KAPITTEL 3. TIDLIGERE FORSKNING

3.1. INNLEDNING

Litteraturen reflekterer to ulike tilnærminger til eksepsjonelle kreftpasienter. Den ene tilnærmingen har et biomedisinsk perspektiv. Den fokuserer på biologiske aspekter av sykdommen og eksepsjonelle forløp av sykdommer, det vil si sykdom som opptrer ”unormalt”. Det andre perspektivet er mer holistisk, det er tar utgangspunkt i personene, de eksepsjonelle pasientene, og deres egne historier og innsatser.

3.2. SPONTAN TILBAKEGANG AV KREFT

I biomedisinen registreres det tidvis at en kreftsykdom får uventet positivt forløp ved at den forsvinner helt eller delvis. Fenomenet omtales som spontan remisjon eller regresjon av sykdommen. Regresjon og remisjon betyr å gå tilbake, å sende tilbake. Ordet remisjon hadde opprinnelig en religiøs betydning og innebærer total åndelig tilgivelse og derved helbredelse (Gearin-Tosh 2002). Chang (2000) definerer spontane tilbakegang av kreft som det at maligne tumorer forsvinner uten at pasienten har mottatt en biomedisinsk anerkjent behandling som anses som adekvat til å påvirke sykdommen i betydelig grad, eller ved åpenbart inadekvat behandling. Uttrykket “spontan” indikerer at sykdommen forsvant ”frivillig”, av seg selv, uten en ytre årsak. I biomedisinen henspiller begrepsbruken på at fenomenet ikke kan forklares ut ifra eksisterende medisinsk teori, fenomenene opptrer som anomalier, som funn som ikke passer innenfor den biomedisinske forståelsesrammen. Fenomenet blir på en måte forklart som ”uforklarlig”.

Hirshberg og Barash (1993) har gjort en omfattende litteraturstudie av spontan tilbakegang av alvorlig sykdom. Prosjektet var en del av et forskningsprogram for å fremme en dypere forståelse av kropp-sinn sammenhenger og menneskets selvhelbredelsespotensialer. Forskerne samlet en database med 3.500 referanser til medisinske rapporter. 74% av disse gjelder kreftsykdom og de fleste kreftformer er representert.

I biomedisinsk litteratur antas forekomsten av spontane remisjoner å være relativt lav, mellom 1/80.000 og 1/100.000 (Hirshberg og Barasch 1995). Hirshberg & Barash (ibid.) hevder at disse tallene ikke er understøttet av vitenskapelige data og at fenomenet er underrapportert. Det er estimert at kun 10% av slike tilfeller rapporteres i medisinsk journaler, selv dette tallet kan være for konservativt.

Ifølge Dige (2000a) har biomedisinen ikke kunnskaper om ulike kreftsykdommers naturlige forløp. Dige (ibid.) antyder at spontane remisjoner kan være et så hyppig fenomen at det i betydelig grad kan bidra til å overvurdere effekten av biomedisinsk behandling. Fenomenet har ikke vært gjenstand for systematisk medisinsk interesse. Ingen vet hvor ofte det forekommer, hos hvem, og det finnes ingen kunnskap som kan gi hypoteser om hvorfor spontanhelbredelser forekommer (Hirshberg og Barash 1995).

Hirshberg og Barash (1993) viser til undersøkelser som har funnet at 10% av de som har opplevd spontane remisjoner har benyttet alternativ medisin. Samtidig uttrykker de undring over at fenomenet aldri har vært kartlagt epidemiologisk, tatt i betraktning det at biomedisinen registrerer og utarbeider statistikker på både forekomst, overlevelse og dødelighet av kreftsykdom. Hirshberg og Barash (ibid.) spør også om en del av den suksess som tilskrives både konvensjonell og ukonvensjonell behandling kan skyldes regressive prosesser knyttet til sykdommens naturlige forløp.

Spontan tilbakegang av kreft har vært observert i mange hundre år. Challis og Stam (1990) har gjennomgått litteraturen fra 1900 til 1987. De skriver at:

“We also attempted to determine what attributions for spontaneous regressions have been reported. Although almost half of the authors failed to speculate or specify a possible cause for the spontaneous regression, the remainder postulated responsible factors such as immunological or endocrine, surgical, necrosis, infection, or operative trauma. The only unorthodox treatment to appear in the literature was the psychological. We conclude that the literature on the spontaneous regression of cancer is still unable to provide unambiguous accounts of the mechanisms operating to affect these regressions.” (Challis og Stam 1990 s. 545).

Ifølge Challis og Stam (1990) var de fleste hypotesene om mulige årsaksforhold knyttet til rent biologiske mekanismer. Psykologiske forhold og andre livsaspekter var så godt som aldri belyst i beskrivelsene. Forfatterne spekulerer i om dette kan skyldes at ingen lege er villig til risikere sitt gode rykte ved å rapportere et tilfelle av spontan regresjon som han eller hun føler er relatert til psykologiske mekanismer (ibid.). Likevel foreligger det en rekke studier som indikerer sammenhenger mellom psykososiale belastninger, motstandskraft og kreft. Tidvis rapporteres det også kasus hvor det berettes om store forandringer i pasientens liv som har påfallende sammenheng i tid med positive endringer i sykdomsforløpet (Bruset 1993).

I Hirshberg og Barash (1995) reflekterer den amerikanske legen Larrey Dossey over om hvorvidt spontane remisjoner kan være uttrykk for naturlige men komplekse prosesser.

”We know cancer is a death sentence and that it will end in terrible wasting and dehumanising agony. Doctors often act out these dismal beliefs about cancer in various ways – such as by grimly rehearsing “survival” statistics to someone newly diagnosed; by rushing to treatment before the sun goes down; by exuding pessimism and doom in their discussion with patients and their families. Yet, against the backdrop of the pervasive dread of cancer, there is a persistent tap-tap-tapping in the night – those cases in which cancer “just goes away”, a proclamation nailed to doctor’s doors declaring, “Cancer is not uniformly fatal: there is always hope; reevaluate your attitudes; dare to imagine.”
(Larrey Dossey i Hirshberg og Barasch 1995 s. xiii).

Kan vi våge å forestille oss at kroppen har selvhelbredende potensialer, at naturen har utstyrt oss med muligheter for helbredelse? Kan medisinen gi rom for etisk håp, et håp som hviler på muligheter, ikke på fantasi, spør Dossey (ibid.).

Selv om kreftceller forsvinner ved biomedisinsk behandling innebærer ikke det nødvendigvis at personen lever lenger. Det samme gjelder ved såkalt spontan tilbakegang av kreft. Wist (1993) gir uttrykk for generell bekymring for at enkelthistorier om spontane regresjoner kan gi tusener av kreftsyke falsk håp når historiene kommer ut i media. Han viser til tall fra Challis og Stam (1990) som fant at av 741 personer med rapportert spontan tilbakegang av kreft var kun 25% i live 5 år senere. En årsak til legers skepsis til å få frem historiene om eksepsjonelle kreftpasienter kan også være frykt for at de kan bidra til at kreftsyke takker nei til det som i biomedisinen betraktes som eneste adekvate behandling; kjemoterapi, kirurgi eller strålebehandling (Hirshberg og Barash 1995).

3.3. EKSEPSJONELLE KREFTPASIENTER OG DERES EGNE HISTORIER

Eksepsjonelle kreftpasienter brukes her som begrep om mennesker som har erfart at sykdommen har fått et positivt forløp til tross for en dårlig medisinsk prognose. Uttrykket ”eksepsjonelle pasienter” møtte jeg først hos den amerikanske kreftkirurgen Bernie Siegel (1988). Med eksepsjonelle pasienter mener han de 15-20 % av pasientene med livstruende sykdom som blir friske eller lever uventet lenge i henhold til medisinsk prognose. I følge Siegel er dette pasienter som er krevende og stiller mange spørsmål, som søker alternative veier til helse og som er ”aktivister” på vegne av seg selv.

”Exceptional patients refuse to be victims. They educate themselves and become specialists in their own care. They question the doctor because they want to understand their treatment and participate in it. They demand dignity, personhood and control, no matter what the course of the disease”. (Siegel, 1988 s. 24).

I følge Young (1997) er mennesker som overlever alvorlig kreftsykdom undervurdert. Faglitteraturen er mangelfull når det gjelder å spørre pasientene selv hvorfor de selv tror at de har overlevd, det er få eller ingen ressurser som investeres i å studere deres egne innsatser. Vi vet derfor lite om hva de selv har gjort og hvorfor. Det er grunn til å tro at de fleste kreftsyke som opplever uventede, positive sykdomsforløp selv har gjort en aktiv innsats for å påvirke sin egen situasjon (ibid.).

Hirshberg og Barasch (1995) sier at historier om eksepsjonelle kreftpasienter sjelden er enkle. Noen har blitt friske etter biomedisinsk behandling som regnes som utilstrekkelig, noen har ikke gjennomgått noen behandling, andre har satt i gang med flere tiltak parallelt. Kan det være at deres egne innsatser har hatt en direkte biologisk innvirkning på kreftsykdommen, eller kan fenomenet relateres til personens innstilling eller personlige egenskaper, spør de (ibid). Eller er det mulig at fenomenet kan relateres til en synkroneffekt av flere forhold?

Siegel (1988) forteller om vendepunktet i sin egen legepraksis, når han begynte å lytte åpent til sine pasienters historier:

“I began to hear all sorts of things that my patients felt were too emotional or too weird to tell other doctors. They told me about their dreams, premonitions, and self-diagnoses, the unorthodox things that they’d like to add to their therapy, the so called coincidences that give meaning to seemingly insignificant events, their feelings of love or fear or anger, the moments when they want to die” (Siegel 1988 s. 30-31).

Når helsepersonell viser interesse og lytter til pasientenes historier så kan det, som Siegel erfarte, komme frem sammenhenger som kan gjøre inntrykk og som vanskelig kan ignoreres.

Den danske legen Ulrik Dige (2000a) hevder også at pasientenes egeninnsats og bruk av alternative tilnærminger for helbredelse aldri registreres av legevitenskapen. Dige har intervjuet 62 mennesker som har overlevd kreftsykdom, mange hadde fått dødsdom av sine leger. Enkelte hadde takket nei til biomedisinsk behandling, men oppnådde likevel helbredelse eller betydelig bedring. Pasientene opplevde sine prosesser som hardt arbeid og hadde brukt ulike former for alternativ medisin for å mestre sin sykdom. Han nevner

blant annet mosjon, avgiftning, kostendringer- og kurer, kosttilskudd og bearbeiding av livsproblemer. Dige (ibid.) fremmer spørsmålet om spontane helbredelser virkelig er spontane, da alle hans informanter viser til en betydelig og engasjert innsats.

Mange kreftsyke setter sin sykdom inn i en større livssammenheng. I en kanadisk studie ble 378 kvinner som hadde overlevd brystkreft intervjuet om sine oppfatninger om årsakssammenhenger. 42 % attribuerte sin sykdom til ”stress”. Når de ble spurt om hvordan de attribuerte sin overlevelse, vektla de fleste av deltakerne en positiv holdning, livsstil, stressreduksjon, bønn og alternativ medisin. Kun 3,9% attribuerte den medikamentelle behandlingen som årsak til bedringen. Studien konkluderer med at helsepersonell må ta i betraktning pasientenes personlige oppfatninger av sykdomsårsaker og at dette påvirker deres helsesøkende atferd (Stewart, Cheung, Duff, Wong, McQuestion, Cheng og Purdy 2001).

Dr. Paul Roud (1990) intervjuet 11 personer som ble friske fra dødelig sykdom. Han hevder at samtlige av disse har gjort drastiske endringer i sine liv. Veiene de har gått er høyst individuelle og sammensatte, slik at disse beretningene ikke kan gi noen entydige oppskrifter til etterfølgelse for andre. Historiene representerer heller en oppmuntring til å følge sin egen vei, mener han.

I 2002, 8 år etter at legene ga ham dødsdommen, kom Michael Gearin-Tosh (2002) ut med sin selvbiografi ”Living Proof: A Medical Mutiny”. New York Times omtalte boken som den mest overbevisende case for alternativ medisin som den skeptiske leser kan komme over. Her forteller forfatteren om sin kamp for å overleve alvorlig og aggressiv kreftsykdom. Legene ga ham ett år å leve om han ikke umiddelbart satte i gang med intensiv cellegiftbehandling. Gearin-Tosh (ibid.) mente at dokumentasjonen av cellegiftbehandling var for dårlig, takket nei og valgte i stedet alternativ medisin. Sammen med gode venner skaffet han seg så informasjon om ulike alternativmedisinske tilnærminger og valgte så diett, høye doser med vitaminer, akupunktur og visualisering og pusteøvelser. Han forteller at han fortsatt har kontroll over sykdommen.

Boken vakte stor debatt og enkelte uttrykte frykt for at den kunne inspirere andre kreftsyke til å takke nei til biomedisinsk behandling. I sin bokanmeldelse i New England Journal of Medicine skriver onkolog James Malpas (2002) at en nyere studie viste at cellegift ikke gir gevinst ved den aktuelle kreftformen, og at Gearin-Tosh sannsynligvis gjorde det rette.

3.4. OPPSUMMERING

Litteraturen viser at de fleste eksepsjonelle kreftpasienter har gjort betydelige innsatser for å gjenvinne sin egen helse. Det er lite systematisert kunnskap på området, og legene har tradisjonelt ikke vist interesser for hva personene selv har gjort. Alternativ medisin, inkludert forskjellige selvhjelpsmetoder, ser ut til å være den mest vanlige mestringsstrategien. Mange har også gjort store endringer i sine liv.

KAPITTEL 4. TEORETISK FORSTÅELSE

4.1. INNLEDNING

De endelige teorivalgene ble gjort etter at intervjuene var skrevet ut. Jeg har valgt mestring som sentralt teoretisk utgangspunkt for studien. I det norske helsevesenet ser det ut som om mestring av alvorlig sykdom som regel knyttes til det å akseptere diagnosen, tilpasse seg sykdommen, lide minst mulig og få en smertefri død. I helsevesenet er helbredelse av sykdommen er legenes domene. Jeg ilegger her mestringsbegrepet en videre betydning hvor det også innebærer selv å gjøre en aktiv og målrettet innsats mot sykdommen for å overleve eller bli frisk. Den mening som de tillegger sykdommen og deres oppfatninger om kropp og helse kan tenkes å ha betydning for deres valg av mestringsstrategier.

Som mestringerori har jeg valgt Aaron Antonowsky (2000) sin teori om helsens opphav fordi teorien i stor grad fokuserer på de ”eksepsjonelle”. For å utdype en forståelse av fenomenene mening og håp har jeg lagt hovedvekten på henholdsvis Victor Frankl (1994) og Eric Fromm (1971). Helsevesenets håndtering av håpet, spesielt i formidlingen av medisinsk prognose, ser også ut til å være betydningsfulle i historiene om eksepsjonelle kreftpasienter. Håp sees også opp imot forskning og teori omkring fenomenet voodoo-død, fordi dette fenomenet hyppig diskuteres i litteraturen. Psykonevroimmunologi (PNI), systemteori og Newmans holistiske teori om helse er brakt inn for å belyse et holistisk perspektiv og gi grunnlag for drøftninger av de mestringsstrategiene som informantene har benyttet.

4.2. MESTRING OG SALUTOGENESE

Mestringsbegrepet er i litteraturen ofte knyttet til stressbegrepet, og er et sentralt begrep når sykdom utgjør en trussel mot selve livet. Mestringsbegrepet er ikke knyttet til resultatet, men til prosessen, de anstrengelser man gjør for å forholde seg til situasjonen. Sosiologen Aaron Antonowsky (2000) har med utgangspunkt i stressforskning utviklet en teori om salutogenese, om helsens opphav. Teorien ble lansert i 1979 og revidert i 1987. Helse defineres i denne modellen som et kontinuum. Stress og sykdom er naturlige fenomener i menneskelivet, og vi lever i en kontinuitet fra god til dårlig helse. Salutogenetisk forskning er opptatt av de som ikke blir syke eller som ikke bekrefter medisinske sykdomshypoteser, de vi kaller ”eksepsjonelle”.

I følge Antonowsky (2000) oppstår stress når vi stilles overfor krav som utgjør en trussel mot vårt velbefinnende, krav som vi er tvunget til å reagere på og som det ikke er en umiddelbar eller automatisk adekvat respons på. Stress ikke noe negativt i seg selv, stress ser ut til å virke helsefremmende om vi kan komme unna. Livet er alltid fylt med stimuli fra den indre og ytre verden, de kan være kortvarige eller langvarige. Vi fortar en primær bedømmelse for å avgjøre om fenomenet er en stressfaktor eller ikke. Om det vurderes som en stressfaktor vil det oppstå en spenningstilstand som gir økt psykofysiologisk aktivitet og følelsesmessige reaksjoner. Denne stressresponsen har til hensikt å mobilisere organismen. Spenningen avspeiler erkjennelsen av et behov som ikke er oppfylt, og man er nødt til å oppfylle et krav som stilles, man må gjøre noe om man vil oppnå et bestemt mål. Stress kan innebære mer avgrensede hendelser som for eksempel tap av en viktig person eller en jobb. En vedvarende mangeltilstand eller daglige irritasjonsmomenter kan også utvikle seg til en stressfaktor hvis det har betydning for personens varige verdier og mål og skaper mønstre av sårbarhet. Men dette trenger i seg selv ikke få negative konsekvenser, enkelte vil komme styrket ut av slike erfaringer.

Antonowsky (2000) knytter mestring til begrepet ”opplevelse av sammenheng” (OAS). OAS er uttrykk for forhold som er viktige determinanter for bevegelse i retning av den sunne pol i helse – sykdom kontinuert. OAS representerer en global holdning som består av tre komponenter; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Det er styrken av OAS som avgjør hvordan utfallet blir. Begripelighet handler om en dynamisk tillit til at det som skjer er kognitivt forståelig og forklarbart. Kan det settes inn i en sammenheng og fremstå som strukturert og tydelig, eller er det kaotisk og uforståelig? Begripelighet forutsetter at en kan bedømme virkeligheten, en passiv holdning om at ”det går sikkert bra” innebærer ikke begripelighet.

Håndterbarhet innebærer en følelse av at utfordringer kan håndteres. Det står mestringsressurser til rådighet, ressurser som en selv har kontroll over eller som kontrolleres av en legitim annen som man stoler på og har tillit til. En person som har en sterk følelse av håndterbarhet føler seg ikke som offer og ser ikke livet som urettferdig. Håndterbarhet sier ingen ting om hva som er rett handling, det er mange veier til å oppnå håndterbarhet. Ved lav håndterbarhet, hvis man ikke tror at det står ressurser til ens rådighet, vil det ikke være mening i å forsøke å mestre situasjonen.

Meningsfullhet er den av de tre komponentene som Antonowsky (2000) anser som den mest betydningsfulle. Den omhandler viktigheten av å være deltakende og engasjert i

sitt eget liv og i de prosesser som former ens egen skjebne. Livet har innhold og verdi, det er verd å engasjerer seg. Livet oppleves som meningsfullt og forståelig og det søkes mening også i død og lidelse. En vil da ta det som skjer som utfordringer og gjøre sitt beste for å klare seg igjennom det. Meningsfullhet skaper lysten til å finne en dypere forståelse av verden og de ressurser som en har til rådighet. En person preget av meningsfullhet opplever seg selv og sentrale elementer i livet som stabilt og vedvarende. Antonowsky anser meningsfullhet som det mest sentrale element fordi det er motiverende.

Mestring forutsetter OAS som helhet, og tre komponentene henger sammen og virker på hverandre. Høy håndterbarhet er for eksempel avhengig av høy begripelighet, en må ha klart begrep om hvilke krav som stilles om en skal føle at det står ressurser tilgjengelig. Høy meningsfullhet og begripelighet gjør at man motiveres til å søke etter ressurser.

Den OAS-sterke tror at det kan skapes orden av kaos og vil handle for å oppnå dette. Grensene for hva som er meningsfullt er fleksible, man kan for eksempel omdefinere problemet for å skape meningsfullhet. Men problemets karakter må defineres, gjøres begripelig, før man kan mobilisere de nødvendige ressurser. Ny informasjon eller en omdefinering av situasjonen kan bidra til høyere begripelighet og håndterbarhet. Den OAS-sterke personen oppfatter informasjon som en potensiell motstandsressurs som må undersøkes. Den OAS-sterke søker ikke aktivt informasjon som kun kan være til belastning, men lukker heller ikke konsekvent for den.

En person med høy OAS vil ha høy grad av autonomi og være åpen for ny kunnskap. Personen søker ny informasjon som kan være av verdi og søker denne gjort begripelig. Dette kan lede til nye handlingsalternativer, gi en opplevelse av kontroll og en følelse av at det man gjør eller ikke gjør kan påvirker utfallet. Men dette forutsetter at handlingen er sosialt verdsatt, hevder Antonowsky (2000). Han utfordrer helsevesenet og ber klinikerne spørre seg selv om de fremmer en positiv eller negativ utvikling av OAS.

”I forhold til alle livsopplevelser kan der spørres, om vi har taget del i beslutninger om at gjennomgå denne opplevelse, i bedømmelsen af, om spillets regler er legitime, og i løsningerne av de problemer og opgaver, oplevelsen stiller oss over for. Når andre bestemmer alt for os – når de definerer opgaven, opstiller reglerne og styrer utfaldet – og vi ikke har noget vi skulle have sagt, reduceres vi til objekter. Hvis vi oplever, at vore handlinger ikke har noen virkninger i verden, mister den mening for oss.” (Antonowsky 2000 s. 108).

OAS utvikles på bakgrunn av oss selv i samspill med livsbetingelser og erfaringer. En oppvekst som lærer personen at problemer kan løses, at det er mange muligheter, som

er oppmuntrende og sier at du er viktig, vil fremme utvikling av en sterk OAS. Gjentatte yrkeserfaringer som utsetter oss for overbelastning som vi mestrer vil styrke vår OAS ved at det vi lærer overføres til andre livsområder. Nedvurdering, avvisning og ignorering fremmer en svak OAS.

OAS er en relativt stabil grunninnstilling, men kan påvirkes om det skjer drastiske og vedvarende endringer i personens livssituasjon. En person kan komme ut av balanse etter et uventet dødsfall eller etter en alvorlig diagnose, og verden kan oppleves som usammenhengende. Hvordan og når en diagnose formidles kan skape opplevelse av meningsløshet og redusere OAS. Motsatt kan innsiktsfull kommunikasjon lede personen til en større opplevelse av sammenheng og meningsfylt medbestemmelse.

Antonowsky setter sin teori i sammenheng med tidligere psykobiologisk forskning, og mener at OAS kan representere en overordnet modell som kan gjøre til dels motstridende forskningsresultater mer meningsfulle. Han fremsetter en hypotese om at OAS kan ha fysiologiske konsekvenser og spør om forskningen innen psykoneuroimmunologi (PNI, som var et relativt nytt forskningsfelt i 1987) kan bidra til å forstå de biologiske prosesser hvor igjennom OAS påvirker helse. PNI indikerer sammenhenger mellom psykiske prosesser og biologiske reguleringer. Kroppen kan betraktes som et selvregulerende informasjonssystem hvor immunsystemet via sentralnervesystemet og det neuroendokrine systemet fungerer som en signalomformer mellom opplevelse og sykdom.

Antonowsky (2000) mener at den patogenetiske og den salutogenetiske forskning utfyller hverandre. Den salutogenetiske forskning søker etter menneskets totale historie, inklusiv hans eller hennes sykdom, den fokuserer på mestringsressurser og ser etter hva som skaper bevegelse i retning bedre helse. Den salutogenetiske tilgang kan ikke garantere løsningen på problemene i menneskenes komplekse liv, men den kan lede til en dypere forståelse og viten.

4.3. MER OM MENING

Antonowsky (2000) sin teori er inspirert av Victor Frankl. Frankl (1994) var opptatt av å bevare menneskets menneskelighet i filosofi og teori. Han bygger sin tenkning på tre pilarer i livet: viljes frihet, vilje til mening og mening med livet. Mennesket må betraktes i en intensjonell sammenheng, skjærer vi bort sammenhengene reduserer vi for eksempel det syke mennesket til "en sykdom". Intensjon er den egenskap ved enhver

handling som peker mot et mål, som har sammenheng med et innhold. Mennesket lever intensjonelt; vi har mål, vi er rettet mot noe.

Sykdom griper dypt inn i våre liv og reiser spørsmål og tolkninger som beveger seg ut over vitenskapelige årsaksforklaringer. Sykdom er relatert til hvordan vi lever våre liv og hvordan vi lever i verden. Når mennesker møter sykdom vil de også søke etter å forstå dens eksistensielle mening. I såkalte tradisjonelle kulturer vil sykdom alltid reise spørsmål og tolkninger som beveger seg ut over det kroppslige (Herzlich og Pierret 1987). Den vitenskapelige årsaksforklaring er den mest legitimerte i vår kultur. Men i den folkelige og kanskje mindre artikulerte forståelse av sykdom kan vi spore en søken etter mening i sykdom, med grunnleggende spørsmål som "hvorfør meg" og "hvorfør nå" (ibid.).

Mennesket søker å gi mening til livets hendelser, det er dette som gir menneskets væren fremdrift, hevder Frankl (1994). Ved å velge å se mening i en vanskelig skjebne kan mennesket vinne kraft til å gå videre, og viljen til mening er essensiell for vilje til å leve. Men mening er ikke universell, den er enestående for den individuelle situasjon. Den må søkes samvittighetsfullt; den skal finnes og oppdages, ikke gis eller oppfinnes. Hensikten med å finne mening er å gjøre oss til bedre mennesker. Det finnes ingen negative aspekter ved livet som ikke kan forvandles til noe meningsfylt. Behandler vi mennesket som kun et offer for omstendigheter har vi ikke bare tatt fra ham hans menneskelighet, vi har også lammet hans vilje til å forandre seg (ibid.).

4.4. HÅP

Håp i denne studien handler om det å bli frisk, å overleve eller leve lengre enn hva som er medisinsk forventet. Håp er sentralt for mestring, det er håpet som gjør det meningsfullt for den kreftsyke å hente frem sine ressurser og forsøke å gjøre noe med situasjonen. Fromm (1971) beskriver håp som et av de sentrale elementene i livets struktur. Det er en indre tilstand, en aktiv beredskap, en grunninnstilling knyttet til liv, vekst og fremtid. Å håpe er å se etter og dyrke frem alle tegn på nytt liv, å være rede til det rette øyeblikket inntreer og hjelpe det nye til å bli født. Håp er ikke passive forventninger, det er heller ikke å forsere det som ikke kan forseres. Håp kan også svekkes eller knuses. Håpets etymologiske motsetning er desperasjonen, fra latin "desperatus"; av-håpet (Busch 1995). Desperasjon kan i sitt uttrykk ligne det som Fromm (1971) kaller et passivt håp, en forkledd form for hjelpeløshet og håpløshet.

Håpet ledsager troen, og tro kan ikke opprettholdes uten håp. Tro er også et sentralt element i livets struktur. Tro er for Fromm (1971) en indre visshet om det som ennå ikke er bevist, en visshet om at noe er mulig. Denne vissheten springer ut ifra visjon og fatteevne, den bygger på vår livserfaring og på evnen til å våkne til ny bevissthet og forandre oss. Håp forutsetter bekreftelse og gyldiggjøring av eget liv og egen eksistens og er avgjørende for å få til forandring for å bedre eget og andres liv. Når håpet er borte er livet forbi, når mennesket har oppgitt håpet har det ”gått inn porten til helvete og lagt sin menneskelighet bak seg” (ibid.).

Kübler-Ross (1969) hevder på bakgrunn av sine erfaringer med alvorlig syke og døende at selv de mest realistiske pasientene uttrykker betydelig mer håp enn helsepersonell. Håpet om at noe skal endre seg, at det skal dukke opp en ny behandling eller noe skal kunne hjelpe er tilstede også hos de alvorlig syke. Mennesker med alvorlig kreftsykdom opplever ofte å bli møtt med negative holdninger fra helsepersonell; få våger å støtte dem i håpet om overlevelse (Young 1997). I helsevesenet er det viktig at håp er realistisk. Det medisinske håp tar utgangspunkt i kunnskap om hva som kan oppnås gjennom behandlingen eller som resultat av den kjente sykdomsutviklingen (NOU 1997-20). Det er utviklet internasjonale klassifikasjonssystemer som er grunnlaget for diagnostikk, behandling og fastsettelse av prognose. Helsepersonell vil ofte definere håpet ut fra en statistisk mulighet for en positiv effekt av biomedisinsk behandling (ibid.).

I helsevesenet brukes ofte begrepet ”realistisk håp”, realismen her henspeiler på det Fromm (1971) kaller vitenskapelig kalkulert sikkerhet og forutsigbarhet. Hickey (1986) definerer realistisk håp som en forventning om noe som er praktisk mulig og oppnåelig. Falsk håp, hevder hun, kan være nødvendig i en kortere periode, som en form for fortrenkning, inntil pasienten og de pårørende kan forholde seg realistisk til situasjonen. Men begrepene realistisk og falskt håp er problematiske.

Fromm (1971) diskuterer nåtidens samfunn og behovet for sikkerhet. Tidligere var sikkerheten garantert av menneskenes begreper om Gud og det metafysiske i tilværelsen. Med vitenskapens inntog og undergraving av den religiøse sikkerhet måtte mennesket lete på nytt. I en økende kompleks tilværelse har mennesket følt seg mer maktesløst. Det rasjonelle mennesket mistet motet til å tenke selv og til å fatte beslutninger på grunnlag av sine egne forpliktelser overfor livet, hevder Fromm (ibid.). Mennesket byttet ut den usikre sikkerhet med den påståtte absolutte vitenskapelige

sikkerhet som bygges på matematisk forutsigbarhet. Den upersonlige kalkulasjon har erstattet Gud og livets mysterier og blitt en avgud som mennesker kan ofres til. Fromm mener at nåtidens menneske foretrekker å treffe en gal beslutning og føle seg sikker på at de gjør det rette, fremfor å treffe en rett beslutning og plages av tvil om de gjør det rette.

Når målet for kreftbehandlingen ikke lenger er å kurere vil helsevesenet avgrense håpet til håp om symptomlindring og en verdig slutt på livet (NOU 1997-20). Om pasienten fortsatt har helbredelse som mål må han selv finne næring til håpet ved å søke støtte i andres historier, i litteratur eller hos omgivelsene. Å høre andres historier om helbredelse gir håp for dem som er nær ved å gi opp eller som er blir gitt opp av andre. Og ord kan mobilisere håpet og lede til handling. Ord som vekker håp kan også virke på kroppens egne helbredelsesressurser hevder Bolen (1998). Og en nøytral holdning kan være dødelig.

Ifølge Bolen (1998) kan helbredelsesprosessen starte med et håp eller en overbevisning om at en kan bli frisk. Dette er en positiv emosjonell respons som kommuniseres til hele kroppens helbredessystem. Hun viser til den banebrytende forskningen innen psykonevroimmunologi. Kropp og sinn henger sammen gjennom et psykosomatisk informasjonsnettverk, og helbredelse kan aktiveres gjennom de meldinger som, gjennom vår emosjonelle energi, formidles til cellenivå.

4.5. MEDISINSK PESSIMISME OG FENOMENET VOODOO-DØD

Å blir fortalt at man er uhelbredelig syk, at det ikke er håp, er for de fleste et dramatisk sjokk. Fenomenet voodoo-død går ofte igjen i litteratur som omhandler eksepsjonelle pasienter, og relateres til håp og mening (Antonowsky 2000, Weil 1995, Brusset 1993, Roud 1990). Begrepet voodoo kommer fra Vest-Afrika og betyr "gud" eller "ånd" (Ekeland 1999). Begrepet er kjent fra antropologisk litteratur hvor det vises til at friske mennesker kan dø etter at de er blitt fortalt at de skal dø. Situasjonen innebærer et følelsesmessig sjokk og en opplevelse av manglende mulighet til å påvirke sin egen situasjon..

Voodoo-død ble innen vitenskapen lenge oppfattet som et ikke-fenomen, men i dag sees det ikke lenger på som anekdoter og overtro. Ekeland (1999) ser voodoo-død og placebo som av samme vesen, kultur og mening er virksom i begge. Placebo betyr " jeg vil behage", begrepet brukes som gjerne som en samlekategori for helbredelser som

ikke lar seg forklare innenfor det biomedisinske perspektivet. Brusset (1993) knytter voodoo-død til begrepet nocebo, det motsatte av placebo; ”jeg vil skade”. Nocebo er assosiert med at sykdomsforventning i seg selv kan skape biologisk sykdom, at forventningen kan virke som en selvoppfylgende profeti.

Voodoo-død ble første gang gjort til gjenstand for seriøs faglig interesse av Walter B. Cannon, og denne forskningen betraktes som forløperen til senere forskning om sammenhenger mellom følelser og patologi (Antonowsky 2000). Cannon (1942) rapporterte om sine studier av plutselig død hos dyr og mennesker. Cannon viste til at det skjedde påvisbare fysiologiske endringer etter dødsfall som kunne relateres til sjokkerende emosjonelt stress, til åpenbar eller fortrenget redsel. I enkelte kulturer kan voodoo-død være konsekvens av brudd på sosiale tabuer eller konsekvens av magi. En person kan dø hvis både personen selv og den kulturelle konteksten er bekreftende på at dette må skje. Frykten tærer bort livskraften og ofte klarer ikke lenger personen å innta føde.

Det er lansert flere teorier om fenomenet, både psykologiske og fysiologiske. Lester (1972) forklarer voodoo-død som et ”giving up – given up complex”. Andre oppfatter personen som døende, de trekker seg ofte bort, og personen synker inn i en tilstand av hjelpeløshet og håpløshet. Flere studier viser at uforutsigbart stress ved belastninger som man ikke kan løse eller flykte fra gir målbare fysiologiske effekter på immunfunksjoner (Pert, Dreher og Ruff 1998). Hjelpeløshet og håpløshet har også vært studert som mulige prognostiske faktorer i forholdt til overlevelse. I en studie av overlevelse hos kvinner med brystkreft (Watson, Haviland, Greer, Davidson og Bliss 1999) fant man en signifikant økt risiko for tilbakefall eller død hos de som skåret høyt på hjelpeløshet-håpløshet sammenlignet med de som skåret lavt.

Voodoo-død kan betraktes som et klassisk eksempel på en såkalt biopsykologisk interaksjon. Lichtenstein (1995) mener at det kan skje en ”medisinsk forbannelse” når pasienten får en fatal diagnose. Han oppsummerer 7 faktorer som er involvert:

1. En melding kommuniseres fra den ytre verden (diagnosen).
2. Det må allerede eksistere et personlig trossystem (legen er ekspert og det medisinske systemet har gyldig kunnskap).
3. Man har en negativ oppfatning om egen makt og kontrollmulighet (sykdommen er dødelig og ukontrollerbar).
4. Offeret inntar en bestemt type atferd (taushet og tilbaketrekning fra familie og venner).

5. Familie og venner inntar en bestemt type atferd (frykt og isolasjon styrker opplevelsen hjelpeløshet).
6. Det skjer en psykologisk reaksjon (depresjon, anger, skyldfølelse, skam).
7. Det skjer en biologisk reaksjon (i sentralnervesystemet samt endokrine endringer).

Virkingen av å bli fortalt at det ikke er noe å gjøre, og at det ikke er noe en selv kan gjøre, kan i lys av dette fenomenet representere en misforstått nøkternhet som kan ha døden til følge, hevder Brusset (1993). Mange kan gi opp sitt eget liv ved et slikt budskap.

4.6. PSYKONEVROIMMUNLOGI OG SYSTEMPERSPEKTIVET

Både Antonowsky (2000) og Hirshberg og Barash (1993) spør om det er mulig at sinnet kan være en formidler eller et mellomledd som kan initiere selvhelbredelse, og om psykonevroimmunologi (PNI) kan bidra til å forstå spontanhelbredelse. PNI er et relativt nytt og tverrfaglig forskningsfelt som bygger bro mellom kropp og sjel og som understøtter en holistisk tenkning. I følge Ekeland (1999) er dette forskningsfeltet i ferd med å bli legitimert som vitenskap. Biomedisinen har oppfattet immunsystemet som et autonomt system. Men helbredelsessystemet er mer enn organer, vev og celler, det omfatter sammenhengende aktiviteter i de fleste biologiske subsystemer, inkludert de som assosieres med sinn og emosjoner (Pert, Dreher og Ruff 1998). Emosjonene beskrives som broen mellom kropp og sinn. Ulike emosjonelle prosesser er relatert til biokjemiske budbringere, kalt neuropeptider, som kan ha direkte biologiske virkninger:

“..biochemical substrates of emotions carry information across systems, from those traditionally associated with ”mind” (i.e. the brain and autonomic systems) to those traditionally associated with “body” (i.e. the endocrine, cardiovascular, digestive and immune systems), and back again.”
(Pert, Dreher og Ruff 1998 s. 31.)

Når personen opplever at han eller hun ikke kan endre en vanskelig situasjon eller lindre ubehaget kan det lede til hjelpeløshet, fortregning eller resignasjon. Stress kan gi målbare effekter på immunfunksjoner Det er derfor mulig at sykdom som kreft kan være en form for feedback om at forsvarssystemet ikke lenger tjener personens beste, en form for vekker (Pert, Dreher og Ruff 1998). I dette perspektivet blir sykdom en indikator på at det foreligger en ubalanse - psykososialt, emosjonelt, ernæringsmessig, fysiologisk - i kropp-sinn- systemet. Følelser som sinne, sorg, glede og frykt har adaptive psykobiologiske og evolusjonære funksjoner (ibid.). Kroniske tilstander av

bevisst eller ubevisst hjelpeløshet og håpløshet og manglende uttrykk for slike følelser kan undertrykke egen identitet og hindre selvaktualisering. Det er forskning som tyder på at slik undertrykking kan svekke immunsystemet. Omvendt kan det å frigjøre, uttrykke og bearbeide følelser og stå frem som hele den personen man er bidra til å styrke personens eget helbredelsessystem (Pert m.fl 1998).

Opprinnelig ble dette forskningsfeltet kalt psykoimmunologi. I følge Pert (1999) ble nevro-biten senere inkludert for å gi feltet større legitimitet i konservative vitenskapelige miljøer. Pert mener at begrepet psykonevroimmunologi ikke er utfyllende. PNI gir en modell for å forklare holistisk balanse ved å forstå en levende organisme som et ikke-hierarkisk nettverk av systemer som kommuniserer med hverandre. Modellen har ikke fått helt gjennomslag fordi den ifølge Pert ikke passer inn i regjerende paradigmer som ser kroppen som en uintelligent samling av masse, stimulert av elektriske impulser på en forutsigbar måte. PNI understøtter for eksempel tenkningen i tradisjonell kinesisk medisin om at kropp og sinn er uatskillelig, og kan også forklare effekter av ulike kropp-sinn tilnærminger som pusteøvelser, affirmasjoner og visualisering. Pert (ibid.) knytter modellen til informasjonsteori og betrakter emosjoner som forbindelsen mellom sinn og materie gjennom gjensidig kommunikasjon. Hun introduserer sjelen som den koordinerende instans som holder nettverket sammen som *"an intelligently orchestrated symphony of life"* (Pert 1999 s. 185).

Sjelen har tradisjonelt ikke hatt plass innenfor medisinen etter Descartes, sjelen har lenge vært religionens og filosofiens domene. Perts oppfatning om sjelen ser ut til å være forenlig med Gadamers filosofiske forståelse:

"The soul does not represent just one particulier domain among others, but rather reflects the totality of the embodied existence of the human being. (...) The soul is the living power of the body itself." (Gadamer 1996 s. 173.)

Systemperspektivet kan gi modeller for å belyse sykdom og helse i et holistisk perspektiv (Millenson 1995). Systemteori fokuserer på relasjoner som organiserer helheter. Alle levende systemer eksisterer i et mangfold av nivåer, fra det kosmiske eller biosfæriske nivå til partikkelnivå. Hvert nivå har sine lovmessigheter, men ingen av nivåene hevdes å være mer grunnleggende enn de andre. Alle er essensielle og komplementære aspekter av det totale levende systemet (ibid.). Et system sin evne til å opprettholde seg selv er knyttet til evnen til å håndtere endringer i de interne og eksterne omgivelsene. Dette skjer ved å unngå, forsøke å påvirke eller ved å tilpasse seg

(Ekeland 1999). Sykdom i dette perspektivet handler ikke om inntrengere eller isolerte tilstander, men om relasjonsforhold, prosesser og ulike former for adaptive vanskeligheter i systemet. Sykdom er ekstremer i selvreguleringen, grader av foreløpige eller permanente adaptive sammenbrudd (ibid.). Sykdom og helse kan slik betraktes som to sider av samme sak. Levende systemer har selvregulerende eller selvhelbredende evner, og de selvhelbredende prosessene foregår kontinuerlig.

Sykdom er ikke et resultat av lineære kausalsammenhenger, men kan forstås som uttrykk for komplekse mønstre relatert til livsprosesser (Ekeland 1999). Kroppen er ikke isolert fra helheten og kroppslige fenomener må derfor betraktes som et resultat av et samspill på flere nivåer. Kreft er en feil i cellenes kommunikasjon og selvorganisering. Cellene overproduserer seg selv, de kommuniserer ikke med helheten og immunsystemet responderer ikke slik det skal. Dette sammenbruddet kan sees i sammenheng med kommunikasjon via ulike nivåer i det helhetlige "biopsykososiale" systemet (ibid.). Det er det ikke usannsynlig at psykologiske forhold kan ha uspesifikke virkninger gjennom kommunikasjon via immunsystemet. Om kommunikasjonen svekker dette systemet kan dette i følge Ekeland også være en del av genesen ved kreft. Behandling kan forstås som kommunikasjon med systemet som har til hensikt å fremme organismens selvhelbredende prosesser. Biomedisinen fokuserer i stor grad på det biologiske nivået, og kirurgi og cellegift som fjerner eller dreper kan være effektiv kommunikasjon. Men systemperspektivet gir også forståelse for at man også i behandlingsformål kan tilnærme seg sykdom gjennom flere nivåer i systemet.

4.7. SYKDOM SOM PERSONLIG VEKST

Newman (1999) fremmer en holistisk teori hvor sykdom er et uttrykk for helse. Helse og sykdom er ikke motpoler men inngår i en syntese og inkluderer hverandre. Sykdom kan sees som meningsfulle uttrykk for livsprosesser, et forsøk på å få oppmerksomhet på underliggende spenninger eller konflikter. Helse blir et mønster som uttrykker helheten og sykdom er en manifestasjon av underliggende mønstre i interaksjonen mellom person og omgivelse. Newman (ibid.) hevder at sykdom kan hjelpe mennesker til å komme i kontakt med og bli oppmerksomme på sine mønstre. Ved forståelse og aktiv interaksjon med omgivelsene kan sykdom bli et redskap til menneskelig vekst og forandring. Sykdom kan da oppleves som en meningsfull prosess, knyttet til vår utvikling som mennesker.

Newmans teori handler i stor grad om mening, om mening med livet, sykdom og helse. Mennesket er i kontinuerlig interaksjon med seg selv og sine omgivelser. Liv er vekst og utvikling og å leve er å bevege seg gjennom faser av organisering og desorganisering. For Newman (1999) er ikke det å bli syk det samme som å være mislykket, sykdom er et resultat av helsebringende og utviklende prosesser. Sykdom er en prosess som kommuniserer informasjon om oss selv og våre omgivelser og som kan opplyse oss om våre liv. Innsikten vi oppnår kan føre til at vi reorganiserer våre liv og relasjoner på en mer harmonisk måte. Å eliminere sykdom kan i dette perspektivet betraktes som å fjerne den faktoren som kan frembringe vekst.

Spenning, stress og ubalanse er nødvendig for forandring. Men evnen til forandring er betinget av personens grad av åpenhet og fleksibilitet i forholdt til de utfordringene man møter, det er det som avgjør hvorvidt vi vokser eller kjemper imot oss selv. Fordi handling vokser ut ifra det å se og forstå mønstre så blir også mening helt sentralt. Prosessene er ikke forutsigbare og ikke alle blir friske i ”biologisk” forstand. Men noen kan leve med sykdommen og samtidig oppleve at de vokser som mennesker. Newman (1999) viser til at livstruende sykdom ofte beskrives som vendepunkter for de involverte, mange forteller at de er blitt mer oppmerksomme på egne behov, at de har endret holdninger og at de setter mer pris på livet. Når mennesker forteller historiene om seg selv vil mønstre gradvis tre frem, både for dem selv og for den som lytter. Og, som Newman (ibid.) formulerer det, det mest autentiske møtet med en annen er når den andre møter seg selv.

4.8. DISKUSJON OG OPPSUMMERING

Teorivalgene i denne studien har samlet sett som hensikt å gi en meningsfull ramme for å belyse og drøfte sentrale tema som fremkommer i studien. Mestring er et sentralt begrep når alvorlig sykdom truer et menneskes liv. De fleste som opplever alvorlig sykdom henvender seg til helsevesenet og tar i mot den behandlingen som legene foreslår. Som pasienter i helsevesenet har de tillit til den spesialkunnskapen som legene har og overlater derfor ofte styringen til ekspertene. Å oppsøke helsevesenet for å få hjelp er vanlig mestringsstrategi ved kreftsykdom. Men når det viser seg at legene likevel ikke kan hjelpe, når håpet forsvinner, så er det enkelte som bestemmer seg for å ta saken i egne hender. De vil ikke gi opp. Noen av dem dør, noen lever lenge og noen blir friske.

Sykdom er et vanlig fenomen i menneskelivet. Stress er noe vi opplever når vi står i møte med en trussel som vi ikke har noen automatisk løsning på. En dødelig kreftsykdom som ikke helsevesenet kan mestre stiller et dramatisk krav til personen, her finnes det ingen opplagt vei til mestring. Verden trues av oppløsning. Noen gir opp, noen holder ut og noen handler. Antonowsky (2000) mener at mennesker som klarer seg bedre enn andre, har en grunninnstilling til livet som han kaller ”opplevelse av sammenheng”. For det første lever de et liv preget av meningsfylde, de er engasjert i egne liv og de har et bekreftende miljø rundt seg. Det er mennesker som både opplever og som søker mening i tilværelsen. Personer med sterk opplevelse av sammenheng tror at ting er mulig. Når de står overfor et ”uløselig” problem vil de søke ny kunnskap og eventuelt omdefinere problemet for å gjøre det forståelig på en ny måte som også åpner for ny handling.

Ny mening og nye muligheter kan vekke eller styrke håpet og kan gi en opplevelse av kontroll over situasjonen. Enkelte hevder, på bakgrunn av kunnskaper om kropp-sinn sammenhenger, at dette i seg selv kan være starten på en helbredelsesprosess. I denne prosessen er det viktig at omgivelsene er bekreftende og støttende på de handlinger personen velger og den mening som han eller hun tillegger sin sykdom og sine valg.

Når biomedisinen ikke kan hjelpe kreftsyke er det to muligheter for nytt handlingsrom, enten biomedisinske praksiser i utlandet eller såkalt alternativ medisin. Helsevesenet gir sjelden eller aldri oppmuntring til pasienter som søker å mestre kreftsykdom gjennom kunnskap og behandlingstilnærminger som ligger utenfor biomedisinens kunnskapsfelt og kontroll. Tvert imot så er litteraturen full av beretninger om leger motarbeider pasientenes forsøk på mestring ved å forsøke å frata dem håpet eller troen på at noe annet er mulig. Forskingen omkring fenomenet voodoo-død viser at det å frata mennesker håpet kan lede til at mennesker gir opp og dør.

I et systemperspektiv kan mennesket betraktes som et komplekst informasjonsnettverk hvor ulike nivåer eller subsystemer er i kontinuerlig gjensidig kommunikasjon. Behandling kan kommuniseres gjennom flere nivåer. Psykonevroimmunologi forteller oss at organismens helbredelsesprosesser ikke en krig mellom invaderende angripere og organismens forsvarsverk, men heller kan betraktes som kompleks kommunikasjon mellom subsystemer. Menneskets selvhelbredende evner kan initieres gjennom håp, og de handlinger som følger håpet kan ha helsefremmende virkninger.

Flere teorier ser stress, sykdom og sammenbrudd i organismen som kommunikasjon til systemet og med evolusjonsmessige hensikter. Newman (1999) hevder at sykdom er et resultat av helsebringende og utviklende prosesser. Sykdom kommuniserer informasjon om oss selv og våre omgivelser som kan opplyse oss om våre liv. Innsikten vi oppnår kan føre til at vi reorganiserer våre liv og våre relasjoner. Mange eksepsjonelle kreftpasienter forteller at sykdommen har forandret dem som mennesker, enkelte betrakter til og med sykdommen som en gave som har gjort dem til helere mennesker. Søken etter mening i sykdom er fundamentalt knyttet til det å være menneske. Vestlig vitenskap kan ikke gi oss svar på spørsmål om livets hensikt eller formål. Vitenskapen har avfortryllet verden og tatt bort det magiske. Det holistiske perspektivet er et håpefullt paradigme fordi det impliserer sammenheng og mening.

KAPITTEL 5. METODE

5.1. INNLEDNING

Metode handler om veien til målet, hvordan vi går frem for å samle kunnskap. All forskning er ledet av antagelser om verden og hvordan verdens skal forstås og studeres. Bak de forskjellige forskningsmetodene ligger det ulike vitenskapssyn og mønstre av uttalte og uuttalte verdier og oppfatninger om hva virkeligheten er og hvordan den bør studeres (Aadland 1997). Ulike filosofiske rammeverk representerer også ulike tilnæringsmåter til hvordan spørsmål stilles og hvordan man forholder seg til data. Metodologi er en konkretisering av kunnskapssyn og er retningsgivende for hvordan generelle teorier kan anvendes i forskning. Metodevalget er knyttet til hvilken framgangsmåte som er best egnet til å belyse et forskningsspørsmål, og får konsekvenser for de valgene som en forsker senere må treffe på ulike stadier i forskningsprosessen (Ryen 2002).

Begrepet kvalitativ henspiller på karakter og innhold, hva noe består av (Kvale 1997). Kvalitativ forskning er en fellesbetegnelse for mange ulike metodiske tilnæringer. Kvalitativt orientert forskning har sitt utspring i hermeneutikk og fenomenologi. Hermeneutikk er en fortolkningsvitenskap som har sitt opphav i tolkning av bibeltekster. Etter hvert erkjente man at forståelse av tekster var avhengig både av den historiske sammenhengen de ble skrevet i, fortellerens egenart og lesernes egne forutsetninger for å forstå. Intensjonen i hermeneutikken er forståelse, ikke årsaksforklaring (Aadland 1997). Forståelse handler om måter å tilnærme seg den andres intensjoner, oppfatninger og livstolkninger på ved å være til stede og leve seg inn med den andre (ibid.).

Fenomen betyr ”det som viser seg” (Aadland 1997). Fenomenologi vektlegger at for å forstå må vi la fenomenet, saken selv, fremtre mest mulig på egne premisser. For så se fenomenet mest mulig på sine egne premisser må vi gå til fenomenet selv og la det fremstå i samsvar med sin særegenhet. Men vår forståelse kan lett forveksles med vår oppfatning av fenomenet, fordi vår egen bevissthet er de ”brillene” som vi ser gjennom. Forforståelsen er den for-dom, de erfaringer, begreper, teorier, verdier og holdninger, som gjør det mulig for oss å finne mening i et fenomen. Det vi sanser fremtrer alltid mot den bakgrunn av erfaringer som subjektet har gjort i verden (Bengtson 1993). Når vi går til saken selv kan vi derfor ikke se fenomenet objektivt, vi ser alltid gjennom vår egen bevissthet slik det fremtrer for oss gjennom vår egen erfaring. Det er viktig at forsker

har selvinnsett i sin egen forforståelse og at den benyttes kritisk og reflektert (Aadland 1997). Forskningsperspektivet vi velger representerer også en form for forforståelse.

Denne studien har en fenomenologisk tilnærming til forskningsspørsmålet. Hensikten med studien er å få økt forståelse for fenomenet overlevelse hos mennesker med alvorlig kreftsykdom ved hjelp av samtaler med mennesker som selv har erfart dette. Studien skal ikke frembringe generaliserbar faktakunnskap, den søker å få frem kvalitative dimensjoner hos den gruppen som studeres og slik fange opp meninger og sammenhenger i personenes egne levde virkelighet.

5.2. VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING

Fenomenologien vokste frem som en protest mot positivismen, mot det å forske på mennesker som om de var "ting" eller objektive naturfenomener. Positivismen har naturvitenskapen som forbilde og søker å avdekke naturens lovmessighet og oppnå dominans over den. Positivismen søker objektiv og entydig kunnskap; å forklare årsak-virkningsmekanismer, bevise, generalisere, kontrollere og predikerer. Vitenskap skal være objektiv og verdifri, og det menneskelige subjektet, mening og relasjoner oppfattes som forstyrrende for forskningen. Kun det som kan erfares konkret, gjennom de fysiske sanser, er sant. Men mennesket har følelser, vilje, mening og intensjoner, og kan ikke reduseres til ren natur eller til fysiske prosesser. Mennesket må derfor forstås, ikke forklares, hevder Skjervheim (1996). Samtalen blir den felles grunn hvor forståelsen kan vokse frem.

Edmund Husserl markerte seg som en sentral kritiker av den positivistiske reduksjonismen og la grunnlaget for fenomenologien. Fra 1930-tallet har fenomenologien fått økende innpass i filosofi og i humanistiske og samfunnsvitenskapelige fag. Husserl betrakter kropp og sjel som sammenflettet, og bevisstheten som kroppens fundament. Det grunnleggende prinsipp i fenomenologien er å gå tilbake til fenomenet, til saken selv (Bengtsson 1993).

Den fenomenologiske vending er en endring i innstilling fra å se verden gjennom instrumenter og teori til å være kroppslig tilstede og se verden gjennom våre sanser. Fenomenologien vender seg til saken selv og tar subjektet på alvor ved å la den andre komme frem som han er. Ved å søke fenomenenes egen rikdom søker vi å bringe til uttrykk den rene erfaring og forstå, ikke forklare. Fenomenet får fremstå med sin særegenhet, nærmest mulig sitt vesen og på sine egne premisser.

Merleu-Ponty tar utgangspunkt i begrepet livsverden, den daglige verden som vi lever, sanser og handler i og som vi er uoppløselig forbundet med. Subjektet eksisterer gjennom sin tilknytning til den levde verden. Det er den livsverden og den umiddelbare erfaring som skal være utgangspunktet for forskningen (Bengtson 1993). Livsverden er ikke en mengde av absolutt atskilte elementer, den er en åpen, strukturert helhet, preget av eksistensielle tvetydigheter. Livsverden knytter subjekt og objekt sammen i et sirkulært forhold hvor verden preges av subjektet og subjektet preges av verden.

Livsverden er mer og noe annet enn summen av de ytre hendelse, det sentrale er det levende samspeillet mellom det erfarende, handlende og meningsskapende mennesket og verden. Forskeren søker å gjøre eksplisitt den mening som ligger innflettet i menneskers handlinger, og få dypere forståelse for hverdagserfaringenes karakter og mening ved å gi dem reflekterende oppmerksomhet. Vi ser gjennom vår egen bevissthet. Bevisstheten er alltid rettet mot noe annet enn seg selv, og den er intensjonell på den måten at det den rettes mot alltid erfares som noe som har mening. Slik er erfaring alltid mer enn det som er objektivt gitt. Forståelse er derfor knyttet til mening, og mening er knyttet til fortolkning ut ifra en forforståelse.

Det fenomenologiske perspektivet handler om å gå til dem det gjelder. Saken selv skal komme til uttrykk i alle sine nyanser. Gjennom personenes utsagn kan det oppdages mønstre som kan si noe om det særegne (Njåden og Braute 1992). Ifølge Bengtsson (1993) skal verken vitenskapelige teorier eller ”sunn fornuft” tas for gitt, saken må utforskes og forstås ut ifra personens egen erfaring. I en fenomenologisk tilnærming kommer vi mennesket sansende og lyttende i møte, uten forhåndsgitte kategorier, slik at egenarten kan tre frem og åpne for en mer helhetlig forståelse.

Fenomenologisk metode er ikke rigide steg eller prosedyrer, men retningslinjer og anbefalinger som også gir rom for frihet og oppfinnsomhet (Van Manen 1997). Van Manen beskriver forskningen i stor grad som en skriveprosess. Formålet med den reflekterte og innsiktsfulle skriving er å la livet selv tale, uten å abstrahere eller klassifisere. Gjennom tekstens innhold og form artikuleres og gjøre eksplisitt meningsstrukturer som er nedfelt i levde erfaring.

“Phenomenology appeals to our immediate common experience in order to conduct a structural analysis of what is most common, most familiar, most self-evident to us. The aim is to construct an animating, evocative description (text) of human actions, behaviours, intentions and experiences as we meet them in the lifeworld.” (van Manen 1997 s 19).

Fenomenologiens endelige mål er å gi en dypere forståelse for hva det er å være menneske, slik at vi kan realisere våre menneskelige potensialer og bli mer fullstendige. Målet er ikke forklaring, bevis eller kontroll, men å skape refleksjon, innsikt og en mer direkte kontakt med verden, med livet. Innsikt og refleksjon gjør mennesker fri fra andres styring og kontroll og gir rom for en livsfremmende og handlingssensitiv form for kunnskap (van Manen 1997). Den fenomenologiske beskrivelse skal belyse og tydeliggjøre levd erfaring og få frem den mening som vanligvis ligger der tilslørt eller skjult. En tekst som er rik og levende inviterer leseren til dialog og samhandling med teksten. I en god beskrivelse vil leseren bli berørt og gjenkjenne den som en erfaring som hun selv har hatt, eller kunne hatt (ibid.).

Fenomenologisk metode gir ingen faste og avgrensede prosedyresteg. Den er et dynamisk samspill mellom ulike forskningsaktiviteter, ikke et mekanisk sett av prosedyrer med klar definerte og atskilte steg, hevder van Manen (1997). Disse forskningsaktivitetene strukturerer han i seks metodologiske temaer:

1. Vende oss mot et fenomen som seriøst engasjerer oss, og som forbinder oss til verden. Dette innebærer å gi oss helt hen til det prosjektet som er i fokus, reflektere og gå i dybden.
2. Utforske erfaring som den leves heller enn som den begrepsliggjøres, det vil si å søke praktisk visdom i den levde erfaringen selv heller enn i teoriene.
3. Reflektere over essensielle tema som karakteriserer fenomenet. Essensielle tema er det som bærer fenomenet, som utgjør dets indre kvaliteter eller egenskaper.
4. Beskrive fenomenet gjennom kunsten med å skrive og omskrive. Dette innebærer å la fenomenet tale og komme til syne i teksten ved hjelp av reflekterende skriveprosesser.
5. Opprettholde en sterk og orientert faglig relasjon til fenomenet og være oppriktig engasjert i fenomenet.
6. Balansere forskningskonteksten ved å ta i betraktning deler og helhet. Forsker skal konstruere en tekst som har en dialogisk struktur samtidig som helheten står i fokus. Det er derfor alltid viktig å holde forskningsspørsmålet i tankene for ikke å gå tapt i dybden.

Men mennesket kan ikke gripe alt, sier van Manen. Livet er mer komplekst enn som så.

”It is naive rationalism that believes that the phenomena of life can be made intellectually crystal clear or theoretically perfectly transparent”
(van Manen 1997 s. 17).

Forsøker vi på dette vil vi til slutt gjøre livet ukjennelig for seg selv.

5.3. DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVJUET

Det kvalitative forskningsintervjuet er valgt som tilnærming til problemstillingen fordi denne studien søker en helhetlig dybdekunnskap fra de personene som har levd erfaring med forskningsspørsmålet. I følge Fog (2001) er det kvalitative intervjuet spesielt velegnet til å belyse personen tanker, handlinger og følelser, samt den kontekst som danner den mer allmenne bakgrunn. Samtalen er inngangsporten til det univers av personlig mening som ligger under og som strukturerer menneskers handlinger og erfaringer. Gjennom å møte det personlige kan vi også begripe de sammenhenger som menneskers liv er vevd inn i (ibid.).

Det kvalitative forskningsintervjuet kan beskrives som en faglig samtale som har som mål å innhente beskrivelser av de intervjuedes erfaringsverden med deres egne måter å formulere seg på (Kvale 1997). Intervjuformen gir rom for at mennesker kan formulere sine egne oppfatninger av den verden de lever i. Mening belyses ut ifra personens eget perspektiv, slik den vokser ut ifra hans eller hennes livs erfaring. Her søkes ikke årsaksforklaringer, men den direkte erfaring, kunnskap og forståelse slik den fremstår for dem som selv har erfart den aktuelle virkeligheten.

Samtalens formål er forståelse. Den gode samtale er karakterisert av en gjensidighet, åpenhet og oppriktighet. Det ideelle autentiske møtet fordrer en genuin interesse for personens erfaringer og en medfølelse som er forankret i en erkjennelse av hverandres menneskelighet. Et slikt møte kjennetegnes av full tilstedeværelse i prosessen. Den kontakten som oppstår i møtet blir også skapende for intervjuets form og utvikling. Samtidig er ikke forskningssamtalen en gjensidig utveksling slik som en samtale mellom venner. Det er informanten og hans eller hennes livserfaringer som er fokus. Slik oppstår det også en kunstighet eller tvetydighet som setter seg som spenninger i intervjuet (Fog 2001).

Å møte et menneske innebærer at personen og hans erfaringer ikke plasseres i forhåndsdefinerte kategorier. Som Fog uttrykker det, intervjueren ”skal ikke tro, at hun på forhånd kender betydningen av hans liv og opplevelser” (Fog 2001 s. 72). I verste fall kan de teoretiske begrepene lukke for sansningene, og informantene kan reduseres til ”eksempler på en kategori”. Forholdet mellom empiri og teori blir da snudd på hodet, og man kan ikke lære noe nytt ved å samtale med personen. Intervjuet har et formål, og styres derfor av både teori og andre former for forforståelse. Men det skal ikke være teorioverstyrt. Et intervju som er overstyrt av teori er karakterisert av at spørsmålene

stilles fra et abstraksjonsnivå heller enn fra det livsnære og konkrete nivå. Om personen aksepterer og anvender intervjuerens abstrakte begreper så kan ordene bli tomme og uten personlig meningsfylde.

Teorienes funksjon er å strukturere oppmerksomheten og lede den til et bestemt sted, men uten å binde den. Teoretisk forberedelse er nødvendig, ellers kan det oppstå problemer i analysen. Teori skal kaste lys over fenomenene og gi forsker mulighet for å undersøke dem og lete etter mulig mening og betydning. Samtalen må derfor ledes av tema, men innsikten i den andre skjer gjennom kontakten og det som Fog (2001) kaller teoriladet sansning. Intervjuet vil noe med samtalen, man skal ikke bare flyte av gårde i den retningen som samværet tar. Slik vil forsker måtte veksle mellom avstand og nærhet. Hun er oppmerksom i situasjonen, og det hun sier styres av det hun ser, hører og fornemmer.

Å gjennomføre et godt intervju kan sees på som et stykke håndverk som fordrer interesse, tilstedeværelse og følsomhet hos forskeren. Evnen til å fange opp interessant informasjon er i stor grad intuitiv. Å forstå innebærer å etablere et tillitsforhold, og forsker bør være rolig og naturlig (Ryen 2002). Ryen anbefaler at forsker "spiller naiv" for å unngå forhastede slutninger, ved å for eksempel be personen gjenta eller utdype. Taushet kan gi informanten rom for å fortsette. Informantens egne ord og uttrykk bør brukes, slik at det kan åpnes for underliggende mening. Forsker skal ikke gi informantens begreper som de skal beskrive sine erfaringer med da dette kan skape avstand til personens egen erfaring og mening. Videre skal forsker unngå diskusjoner og ledende spørsmål som antyder retninger eller sammenhenger mellom fenomener.

5.4. KRITIKKEN MOT DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVJUET

Kvale (1997) viser til en rekke innvendinger som automatisk fremmes mot det kvalitative forskningsintervjuet. Disse innvendingene fremmes ofte generelt, uten at kritikerne kjenner den spesifikke undersøkelsen. De vanligste er i følge Kvale (ibid. s. 275):

- forskningsintervjuet er ikke vitenskapelig, det avspeiler kun folkelig fornuft.
- forskningen er ikke objektiv, men subjektiv..
- forskningen er ikke troverdig, men partisk.
- den er ikke reliabel, den er basert på ledende spørsmål.
- den er intersubjektiv, ulike lesere finner ulike meninger.

- det er ikke en vitenskapelig metode, den er for personavhengig fordi forskjellige intervjuere frembringer forskjellige intervjuer.
- metoden er ikke vitenskapelig hypotesetestende, kun eksplorerende.
- den er ikke kvantitativ.
- intervjuet er ikke generaliserbart, det er for få intervjupersoner.
- metoden er ikke valid, den er basert på subjektive inntrykk.

Kvale (1997) anbefaler forskere å ta hensyn til denne kritikken under designet av studien, slik at kvaliteten kan forbedres. Men en rederlig diskusjon forutsetter at både kritikerne og forskeren er åpen for å stille spørsmål ved egne forutsetninger. I sin imøtegåelse av kritikken hevder Kvale at det er ingen autorativ definisjon av hva som er vitenskap. Vitenskap er en metodisk produksjon av ny kunnskap, men disse begrepene kan tolkes ulikt. Systematisk refleksjon over folkelig forståelse kan også gi bedre forståelse av menneskets verden. Kvale (ibid.) er kritisk til polariseringen mellom subjektiv og objektiv, og mener at hvis krav om objektivitet betyr intersubjektiv enighet så er også objektivitet et subjektivt begrep. Når intervjuet avspeiler det undersøkte emnets natur kan også intervjuet betraktes som en objektiv metode. Forskernes forventinger kan påvirke resultatene i alle typer forskning, og mulig partiskhet bør derfor alltid gis oppmerksomhet. Men erkjent partiskhet kan også bidra til å belyse aspekter av fenomenet og få frem flere dimensjoner og nye perspektiver. Ledende spørsmål kan også bidra til verdifull kunnskap, det sentrale er ikke om det brukes ledende spørsmål men hvor spørsmålene leder.

Intervjutekster kan tolkes forskjellig. Kvale (1997) mener at dette forekommer sjeldnere enn antatt. Han skiller mellom ensidig subjektivitet og perspektivistisk subjektivitet, det siste kan være en styrke hvis perspektivene er avklart og det kan frembringe flere fortolkninger av teksten. Forskjellige intervjuere vil frembringe forskjellige intervjuer fordi samtalen er avhengig av den personlige interaksjonen mellom forsker og informant. Den personlige interaksjonen skal ikke elimineres, men den er et redskap som stiller store krav til intervjueren. Når det gjelder hypotesetesting er det ikke et nødvendig kriterium i all type forskning, nyanserte beskrivelser av fenomener har verdi i seg selv og er blant den kvalitative forskningens sterke sider. Kvantitativ forskning oppfattes av mange som overordnet kvalitativ forskning, fordi den søker å gi klare svar. I humanistisk forskning bør kvalitativ og kvantitativ forskning betraktes som utfyllende, ikke som motsetninger. Kvantitativ forskning søker svar som kan gi tallfestet og generaliserbar kunnskap og som kan forutsi begivenheter. I kvalitativ forskning er ikke

dette et mål i seg selv, det er konteksten og den lokale viten som betones. Til innvendingen om at kvalitativ metode ikke er gyldig fordi den er avhengig av subjektive inntrykk sier Kvale (ibid.) at validitet i kvalitativ forskning er knyttet til utsagnetes styrke og troverdighet. Gyldighetsspørsmålet setter krav til forskeren om å stille spørsmål til seg selv som forskningsbetingelse og til sine fortolkninger.

Kritikken mot kvalitativ forskning må være konkret slik at den kan aksepteres eller tilbakevises. Ulike forskningsparadigmer kan ikke setter opp mot hverandre i den forstand at en tilnærming kan hevdes å være bedre enn en annen, hevder Ryen (2002). Det er forskningsspørsmålet som må avgjøre hvilken metode som er best egnet til å belyse saken, og funnenes vitenskapelige gyldighet må vurderes innenfor metodens eget paradigme (ibid.). Begreper som generaliserbarhet og gyldighet får en annen betydning i humanistisk forskning.

5.5. PÅLITELIGHET OG GYLDIGHET

Kvalitativ forskning stiller også krav til systematikk, argumentasjon, etterprøvnbarhet og troverdighet, men atskiller seg i måten disse utføres på. Begrepene pålitelighet og gyldighet har ulik mening i kvantitativ og kvalitativ forskning men innebærer alltid en kvalitetskontroll av produktet som kommer ut av forskningsprosessen. At resultatet er gyldig vil si at undersøkelsen er troverdig på den måte at den kan si holdbart om det feltet som er studert. Pålitelighet henspeiler på instrumentet. I kvalitativ forskning er det forsker som er instrumentet, noe som fordrer kritisk refleksjon og skjerpet oppmerksomhet. Gyldig forutsetter pålitelighet (Fog 2001). Det kan være vanskelig å skjelle skapt mellom pålitelighets- og gyldighetsproblemer.

I kvantitative intervjuer benyttes standardiserte spørsmål slik at intervjuene skal være mest mulig konsistent og forskningen skal oppnå ensartete resultater. Men i kvalitativ forskning er ikke konsistens et ideal. Fog (2001) hevder at vi kan ikke avgjøre spørsmål om intervjuets pålitelighet på måter som strider mot samtalens natur. Vi kan variere i opplagthet, interesse og humør, og vi reagerer forskjellig på forskjellige mennesker. Forsker må være seg selv sammen med personen, forsøker vi å være rigid konsistent kan vi bli mekaniske og miste kontakten med den andre. Det forskende subjektet kan ikke fjernes, forsker må i stedet være oppmerksom og reflekterende på seg selv som forskningsbetingelse.

Pålitelighet omfatter både det som skjer mellom intervjuer og intervjuperson og det som skjer mellom forsker og utskriftene (Fog 2001). Det er viktig å være oppmerksom på hvordan intervjuet og ikke minst intervjuer selv fungerer som instrument. Forstyrrelser i kontakten under intervjuet kan være en systematisk feilkilde som kan oppdages i utskriften. Om intervjuer er trett eller irritabel eller unngår bestemte følelsesladete tema så kan dette forårsake systematiske forvrengninger i intervjuet. Påliteligheten kan undersøkes gjennom å lytte til opptakene og reflekterer omkring egne følelser eller annet som kan hindrer intervjuer i å være oppmerksom og i å se klart.

Pålitelighet krever også at vi undersøke egne fordommer og følelser i forbindelse med intervju og analyse (Fog 2001). Påliteligheten ivaretas også ved at data er så konkrete som mulig, at de er skriftlige versjoner av hva personen faktisk sa og ikke forskers rekonstruksjoner eller oppsummeringer. Gyldighet innebærer om vi kan stole på at det vi presenterer som viten om et saksforhold er holdbart, og at denne erkjennelse deles av både informantene og leserne som presenteres materialet. Resultatet må også henge sammen seg selv, ved å sammenhode de enkelte intervjuene, og ved å sammenholde funnene med annen kunnskap om fenomenet. Om ikke dette oppnås må forskeren lete etter systematiske påvirkninger fra sin egen psyke eller begrepsverden (ibid.).

Intervjueren er sitt eget instrument og må undersøke instrumentet både før, under og etter intervjuet.

Jeg velger det kvalitative intervjuet som metode i denne studien fordi hensikten er å skape en bredere forståelse av en kompleks virkelighet. Fenomenologien studerer personer, det unike i hvert menneske. Mennesker er forskjellige og ulike fenomener har ulik betydning for forskjellige personer. Vi kan ikke generalisere menneskelig erfaring. I følge van Manen (1997) lykkes fenomenologisk forskning hvis den klarer å få leseren i direkte kontakt med fenomenet og se den meningen som ligger i beskrivelsene.

Hensikten med fenomenologisk forskning er å produsere handlingssensitiv kunnskap, en reflektert klokskap som former og beriker oss, og som så skal leves. Forskningen danner en motvekt til abstrakt teoretisk viten, og det spesielle kan også tale til oss om det generelle. Den skal reflektere over likheter og forskjeller i det konkrete, personlige og essensielle. Den kan ikke gi sann kunnskap i form av ”bevis”, for det gis ingen endelige svar om hva som er rett og galt. Men den kan vise oss noe. Gyldigheten ligger i den gjenkjennelsen som den følsomme leseren opplever i møtet med den levde erfaringen og hans eller hennes refleksjon, innsikt og forståelse (van Manen 1997). Når

vi blir involvert i de personlige erfaringene så kan det gi oss en dypere innsikt og transformere vår forståelse. Refleksjon distanserer oss fra erfaringen for så å bringe oss nærmere. Ved å tenke over hva vi gjør og hvorfor kan vi utvikle oss til bli mer reflekterende og sansende praktikere.

Grunnspørsmålet i fenomenologisk metodologi er hvordan bestemte fenomener oppleves av mennesker. Utgangspunktet er den individuelle personene og den kontekst som fenomenet oppleves i. Fenomenologiens styrke ligger i at man ikke legger mer i informantenes ord enn det som informantene faktisk sier. Materialet skal ikke endres eller fordreies gjennom tolkning, materialet er et konsentrat av det som kommer frem i intervjuet. På den annen siden kan man likevel hevde at all forskning er tolkende fordi all forskning ledes av antagelser om virkeligheten og om hvordan den skal studeres.

5.6. MIN EGEN FORFORSTÅELSE

Forforståelse er de erfaringer, begreper, teorier, verdier og holdninger som bevisst eller ubevisst leder vår sansning og som gjør det mulig for oss å finne mening i et fenomen. Forforståelse angår også pålitelighet og gyldighet i forskningen. Vitenskapelig metode stiller krav om å være mest mulig reflektert omkring egen forforståelse. Forskeren må våge å sette sin forforståelse på prøve, være åpen for overraskelser og la seg utfordre. Forskningen skal ikke bare bekrefte forforståelsen, den skal også søke etter det som utfordrer eller motsier det man tror.

Jeg har bakgrunn innefor to helsefelt som står i et paradigmatisk motsetningsforhold til hverandre, som representerer to ulike meningssystemer. I denne studien betrakter jeg det å kunne se sykdom og helse fra ulike perspektiver som en styrke. Jeg har også erfart at verdensbilder kan utfordres og rase sammen, og at dette er nødvendig for at ny forståelse skal kunne vokse frem. Jeg har møtt mange pasienter i forskjellige behandlingskontekster. Som sykepleierstudent hadde jeg lært at sykdom var et rent biologisk fenomen, at det var noe som oppsto helt tilfeldig og som kun leger kunne håndtere. Dette synet ble første gang utfordret av samtaler med kreftpasienter som jeg møtte i helsevesenet. De refleksjoner som jeg gjorde bidro å starte en prosess hvor jeg søkte etter en mer helhetlig forståelse og etter hvert også et nytt praksisfelt.

Jeg er opptatt av det eksistensielle i sykdom, og forstår sykdom som noe som oppstår i spillet mellom mennesket og omgivelsene. Jeg arbeider innenfor det alternativmedisinske feltet og er også aktiv i organisasjonsarbeid innenfor samme felt.

Jeg tror selv at alternativ medisin og selvhjelpsmetoder kan hjelpe mennesker med kreftsykdom til helbredelse eller til å få et lengre og bedre liv. I følge Kvale (1997) kan erkjent subjektivitet eller ”partiskhet” bidra til å belyse aspekter av fenomenet og få frem flere dimensjoner og nye perspektiver. Det er interessant at kritiske spørsmål om partiskhet ofte ser ut til å komme opp når forskere står utenfor de rådende paradigmer. Fordi jeg har tilhørighet innenfor alternativ medisin vil enkelte hevde at jeg som forsker ikke er objektiv i denne forskningen. Om jeg hadde vært ”ren” sykepleier ville slike spørsmål sannsynligvis ikke bli brakt på banen. Jeg anser imidlertid dette prosjektet som en måte hvor også jeg selv kan utvikle en større forståelse for hva som kan hjelpe mennesker og derved også bli en klokere og mer reflektert praktiker.

Som kunnskapssøkende mennesker skal vi ikke låse oss så fast i bestemte oppfatninger som er meningsfulle for oss at vi lukker for ny forståelse. I det kvalitative forskningsintervjuet er det informantenes egne opplevelser og fortolkninger som skal komme frem, ikke forskerens. I de første rundene i prosjektplanarbeidet ble jeg gjort oppmerksom på at enkelte av spørsmålene jeg hadde formulert i utkast til intervjueskjema var ladet av egne forventninger og forforståelse. Det var en interessant erfaring som gjorde at jeg ble litt mer mistenksom overfor meg selv.

For å holde min egen forforståelse i sjakk under intervjusamtalene brukte jeg åpne spørsmål og forsøkte så godt jeg kunne å la informantene bruke sine egne ord. Jeg ba om utdypninger, og enkelte ganger oppsummerte jeg min forståelse av det som de hadde sagt om ba om bekreftelse eller avkreftelse. Ved et par tilfeller opplevde jeg at informantene snakket til meg som om jeg forsto hva de mente, uten at de gikk i dybden. Jeg brukte da ledende spørsmål som ”innebærer det du sier at du mener at...”. Det ble da ofte bekreftet, sammen med en forklaring at det var enkelte ting som de tok for så gitt at de ikke sa det.

På bakgrunn av min forforståelse forventet jeg å finne at noen av informantene hadde hatt møter med helsevesenet som de opplevde som krenkende. Jeg kom imidlertid ikke med noen ledende spørsmål om dette, temaet kom naturlig frem i samtalene. Jeg ble meget overrasket at omfanget av denne type erfaringer var mer omfattende enn hva jeg hadde forventet. Jeg hadde også forventet at enkelte av informantene hadde benyttet alternativ medisin, men ble overrasket når det kom frem at samtlige hadde gjort det. Jeg ble også overrasket over at samtlige informanter, med kanskje ett unntak, fortolket sin

kreftsykdom som noe som hadde sammenheng med livene deres. Jeg hadde ikke forventet at så mange hadde en slik oppfatning.

Forforståelsen er ikke bare sentralt i forhold til intervjuene, den er like mye til stede i analyse og tematisering. I følge Fog (2001) kan man være så glad i sin forforståelse at man kan forsøke å presse det ned over det empiriske materialet. For å forsikre meg om at jeg ikke systematisk unngikk enkelte typer utsagn skrev jeg ut hele intervjumaterialet til tekst. Før jeg gikk i gang med tematiseringen leste jeg materialet flere ganger og markerte det som virket viktig. Etterpå markerte jeg det jeg klippet ut med farget skrift i originalutskriften. Når analysen var ferdig gikk jeg så tilbake til originalutskriftene for å kontrollere om det var tema etter bestemte typer utsagn som jeg unngikk.

Som forsker kan jeg ikke ta med alt, jeg må foreta et valg om hva som er viktig å analysere frem. Utvelgelsen er utført så empirinært som mulig. Analysen består av utsagn hentet direkte fra informantene, de er ikke fortolket eller omskrevet. Slik mener jeg at analysen er sikret mot forvrengninger fra min side. I utvelgelsen har jeg også lagt vekt på det som opptok informantene og de temaene som de snakket mest engasjert om

5.7. DEN PRAKTISKE GJENNOMFØRINGEN AV STUDIEN

I dette underkapittelet vil jeg gjøre rede for hvordan jeg konkret har utført studien, og vise overveielser og valg som ble gjort underveis.

5.7.1. Rekruttering og utvalg

Rekruttering innebærer å få tilgang til et formålstjenlig utvalg av personer med erfaringer som har relevans for problemstillingen. Ryen (2002) anbefaler å først bygge opp en pool av potensielle deltakere og avtale et møte når første kontakt er etablert. Beslutning om å inkludere kan tas senere. Forsker bør i følge Ryen ikke ukritisk ta imot alle som er villig til å stille opp, men stille spørsmål ved om personen svarer til inklusjonskriteriene og om de kan og vil dele sine erfaringer.

Rekrutteringen startet når konsesjon fra Datatilsynet forelå og studien var klarert av Regional etisk komité (REK). For å nå ut til potensielle deltakere tok jeg kontakt, via brev og epost, med personer som kunne tenkes å kjenne til noen som kunne bidra. Kontaktnettet besto i hovedsak av leger, sykepleiere og utøvere innenfor det alternative behandlingsfeltet. Jeg ba dem om å spørre de potensielle informantene om de kunne være interessert i å delta i studien og om jeg kunne kontakte dem. Jeg fikk

tilbakemeldinger om til sammen 13 personer som var interessert. Etter at jeg hadde mottatt klarsignal, navn og telefonnummer ringte jeg den enkelte for en kort samtale, og sendte så informasjonsskrivet. Senere ringte jeg opp for å høre om de fortsatt var interessert og eventuelt avtale tid og sted for intervjuet. Jeg var bevisst på ikke å legge press på noen for å få dem til å delta i prosjektet.

En kvinne ble ikke inkludert fordi hun virket motvillig og ga uttrykk for at hun egentlig ikke hadde tid. En annen kvinne som var svært interessert ble ikke tatt med i prosjektet fordi hun ikke svarte til inklusjonskriteriene. Vi hadde likevel en hyggelig prat på telefonen. To andre, hvorav en som henvendte seg direkte til meg på eget initiativ, ble ikke tatt inn i studien fordi de bodde i Nord-Norge og reisekostnadene ville blitt for store. En gutt som ble foreslått ble ikke tatt med fordi han var under 18 år.

Utvalget består av 8 kreftsyke eller tidligere kreftsyke som har hatt sykdomsforløp som har vært uventet positivt i henhold til den informasjonen de har mottatt vedrørende sykdommen og den medisinske prognosen. Informantene er i hovedsak fra Vest- og Østlandet. Flere av informanter som deltok i studien uttrykte et eksplisitt ønske om å bidra med sin historie i den hensikt å medvirke til brobygging mellom ulike tilnærminger til helse. Alle informantene er lovet en kopi av hovedfagsoppgaven. Fordi prosjektet ble utsatt et semester grunnet sykdom i min nærmeste familie ble alle informantene, REK og NSD informert om forsinkelsen.

Utvalget er et strategisk utvalg, informantene er håndplukket. Dette er altså ikke et statistisk representativt utvalg. Fordi flere av informantene ble rekruttert gjennom utøvere innenfor det alternative behandlingsfeltet kan dette gi utslag med henhold til informantenes bruk av alternativ medisin. Det er ikke usannsynlig at en annen rekrutteringsmåte ville gitt andre funn. Men selv om dette ikke er et representativt utvalg kan det likevel gi oss økt forståelse. Det som denne studien finner hevdes ikke å være ”sannheten”. Den representerer en liten del av sannheten, et bilde av mange mulige.

Enkelte kan kanskje kritisere studien for at diagnose og prognosen ikke er endelig bekreftet av medisinsk ekspertise, og at enkelte av funnene derfor er tvilsomme. Ideelt sett hadde dette gjerne vært ønskelig. Men i presentasjonen av informantene kommer det frem informasjon om diagnose og prognose basert på de skriftlige og muntlige opplysningene som informantene selv har mottatt. Det er denne informasjonen

inklusionskriteriet baserer seg på. For øvrig vil gråsone-caser drøftes i studiens diskusjonsdel. Ellers velger jeg å la historiene tale for seg selv.

5.7.2. Datasamlingen

7 av de 8 informantene ble møtt hjemme hos seg selv, mens en ønsket å foreta intervjuet på kontoret på sin arbeidsplass. Hvert intervju tok mellom 1 og 1 ½ time, og ble tatt opp på Sony mini-disc. Det var på forhånd utarbeidet en intervjuguide (vedlegg), med noen forhåndsvalgte tema som hadde til hensikt å drive og fokusere samtalen. Temaene ble valgt på grunnlag av litteratur om eksepsjonelle kreftpasienter.

Spørsmålene var i hovedsak åpne, som for eksempel ”kan du fortelle litt om da du fikk vite...” og ”hva gjorde du da”. I tillegg ble det brukt fokuserende spørsmål for å gå mer i dybden, som for eksempel ”kan du si mer om det”, eller ”kan du gjenta det du sa”.

Ved taushet ventet jeg litt for å se om informanten fortsatte før jeg eventuelt gikk inn med utdypende eller nye spørsmål. Noen ganger var jeg bare bekreftende, i form at taus nikking eller et ”ja”. Nå jeg var usikker på om jeg hadde forstått informanten riktig kunne jeg oppsummer og spørre om dette var korrekt.

Før selve intervjuet startet hadde vi en uformell samtale og presentasjon, og aktuelle skjema ble signert. Informantene ble også invitert til stille spørsmål om det var noe de ville vite mer om. Flere av informantene disket opp med kaffe eller lunsj før eller under intervjuet. Selve intervjuet ble innledet med en presentasjon hvor personene bedt om å fortelle litt om seg selv. Etter ”oppvarmingen” beveget vi oss mer inn på aktuelle områder av personens erfaringer. Informantene holdt seg i stor grad til tema. Ved flere av intervjuene gikk samtalen naturlig inn på samtlige tema som jeg hadde på listen uten at jeg behøvde å stille spørsmål. I ett av intervjuene tok informantene litt styring og beveget seg flere ganger godt ut over rammen av intervjuet.

5.7.3. Ethiske betraktninger

Prosjektet er gjennomført i overensstemmelse med etablerte forskningsetiske prinsipper om frivillighet, konfidensialitet og respekt for personlig integritet. All informantene ga skriftlig samtykke til deltakelse, tre ga også samtykkeerklæring til at det kunne innhentes journaldata eller bekreftelse fra lege. Det ble ikke innhentet slike opplysninger når informantene selv hadde denne informasjonen tilgjengelig. Mennesker uten faglig bakgrunn fra helsefeltet kan ha uklare oppfatninger om egen diagnose. Jeg

vurderte det derfor som relevant å innhente korrekt informasjon om diagnose for å sikre at informantene svarte til inklusjonskriteriene. I to tilfeller gikk jeg direkte til sykehusarkivet for å lese journaler, men tok ingen kopier. Informantene var orientert om at jeg ikke ville gå igjennom sykehusavdelingen, noe som er vanlig prosedyre, dette for å sikre at avdelingen ikke skulle vite at de deltok i dette prosjektet. Å få direkte tilgang til journaler fra sykehusarkiv var for øvrig ingen enkel sak selv om jeg var utstyrt med tillatelser fra både informanter, Datatilsynet og veileder. Det gjorde meg også oppmerksom på at den journalinformasjonen som vanligvis går ut til pasienter og andre ofte har vært igjennom en seleksjonsprosess.

Informantene har gitt sitt skriftlig samtykke til at intervjuetekster kan publiseres i anonymisert form. De er også informert om at de kan trekke seg fra prosjektet når som helst i prosessen, og uten begrunnelse. Informantene fikk skriftlig informasjon om prosjektet og kopi av alle dokumenter som de signerte. I utskriftene er en del data som navn, stedsnavn og annen informasjon som lett kan identifisere informantene endret eller tilslørt for å skape mest mulig anonymitet.

Intervjuet skaper en kontakt som gjør informantene trygg nok til å snakke fritt om personlige tema som berører følelser og opplevelser. Åpenheten og intimiteten som oppstår kan virke ”forførende”, dette fordrer ansvar og følsomhet fra forskers side. Intervjuer har mye makt, og må være bevisst de etiske aspektene ved situasjonen (Kvale1997). Jeg fikk inntrykk av informantene opplevde det som positivt at en forsker og ”helseperson” viste genuin interesse for deres livserfaringer, og flere av informantene ga direkte uttrykk for dette. En av informantene reagerte umiddelbart med å si at ”det var på tide at noen spurte”.

Enkelte av informantene kom naturlig nok i kontakt med sterke følelser under intervjuene. Jeg responderte på slike hendelser med bekræftelsende utsagn som at ”dette må ha vært sterkt for deg” og med en tilstedeværende stillhet. Jeg forsikret meg også om at informantene var samlet før jeg dro. Vi avsluttet med oppsummeringer og lett prat, med unntak av ett av intervjuene hvor informanten hadde det travelt med å nå en avtale.

Jeg vurderte det som nevnt som en styrke for prosjektet at jeg har yrkeserfaring både innefor det etablerte helsevesen og innenfor det alternative behandlingsområdet, fordi det blant annet gir en bredere for forståelse i forhold til ulike oppfatninger om helse og sykdom. Dette ønsket jeg å gjøre informantene kjent med i informasjonsskrivet, fordi

jeg antok at det også kunne påvirke hvilken type opplevelser og erfaringer de ville velge å dele. Erfaringsmessig vet jeg at pasienter gir selektiv informasjon til personer i ulike yrkesroller. Hva mennesker forteller om sine private sykdomsoppfatninger, sine egne valg og om sine erfaringer fra helsevesen og andre hjelpere ser til dels ut til å være basert på vurderinger av hvordan denne informasjonen blir mottatt.

NSD var enig i denne vurderingen ut ifra et personverssynspunkt, mens Etisk komité og veileder mente at informantene ikke skulle gjøres kjent med min bakgrunn. Etisk komité hevdet at kjennskap til min yrkesbakgrunn innen alternativ behandling kunne være ødeleggende for prosjektets objektivitet, uten at dette ble begrunnet, men at det å skrive at jeg var sykepleier var uproblematisk. Selv var jeg uenig i at sykepleiere er eller oppfattes som objektive. Denne diskusjonen dreide seg om innholdet i informasjonsskrivet. Jeg hadde forståelse for at all informasjon om min bakgrunn kunne påvirke rekrutteringen til prosjektet og valgte da ikke å skrive noen av delene i presentasjonen av forsker. Likevel sto det i informasjonsskrivet at jeg var student ved medisinsk fakultet, seksjon for sykepleievitenskap, slik at det var tydelig at jeg hadde en tilknytning til det offentlige helsevesen. I samtalen og presentasjonen umiddelbart før intervjuet startet informerte jeg om min yrkesbakgrunn fra begge helsefeltene, men uten å si noe spesifikt om hvilke fagområder.

5.8. PRESENTASJON AV INFORMANTENE

Anne

Anne er i 50 årene og er vital og i full jobb i en høyere stilling i det private næringslivet. For 13 år siden ble hun diagnostisert med kreft i bukhinnen. Hun tok imot den behandlingen som sykehuset tilbød. Etter en stund fikk hun beskjed om at hun kunne se bort ifra å bli frisk. Ved kontroll 6 år senere ble det ikke funnet antydninger til sykdom. Kort tid etter diagnosetidspunktet satte hun i gang med en rekke tiltak og satte seg som mål å bli frisk. Hun har benyttet kosttilskudd, misteltein, meditasjon og avspenning, kunstterapi og visualisering. Anne beskriver seg selv som disiplinert, sterk, bestemt og målrettet.

Berit

Berit er i 40-årene og har tidligere arbeidet som industriarbeider. For 10 år siden fikk hun brystkreft, og for 4 år siden ble det funnet spredning til skjelettet. Hun har tatt imot den behandlingen som sykehuset anbefalte, første gang operasjon og

hormonbehandling, og senere strålebehandling og cellegift ved spredning. Hun fikk beskjed om at hun ikke ville bli frisk, at hun måtte leve dag for dag. Men hun kunne også få noen år. Etter at hun mottok denne beskjeden begynte hun med misteltein, magnetbehandling og kosttilskudd. Hun forteller at hun bestemte seg for at legene tok feil og at hun skulle leve så lenge barna trenger henne. Berit sier at hun fungerer bra og føler seg veldig frisk. Hun beskriver seg selv som sterk og sta, og er sikker på at den staheten har hjulpet henne. Legen på sykehuset har uttalt at kreften sikkert vil ta seg opp igjen, og at hun da må ha nye runder med cellegift.

Svein

Svein er i 80-årene og er fortsatt aktiv i egen næringsvirksomhet. For 6 år siden ble det påvist en stor svulst i leveren. Etter biopsi ble svulsten vurdert som ondartet. Han fikk ikke tilbud om behandling, og ønsket ikke oppfølging med kontroller. Han dro umiddelbart på et 3 ukers opphold på en alternativ klinikk i utlandet og begynte med misteltein, sunt kosthold, hard fysisk trening og magnetbehandling. Noen år senere tok han kontakt med sykehuset for å få en skriftlig bekreftelse på diagnosen. Sykehuset endret da diagnosen og skrev at de på bakgrunn av det kliniske forløpet velger å tro at dette måtte være normale leverceller som fremstår som tumor. Svein har ingen sykdomssymptomer, han mener selv at svulsten har minket i størrelse og at den har kapslet seg inn. Svein beskriver seg selv som en stri og egenråding person. Han sier han har dårlig erfaring med leger og er vant til å måtte kurere seg selv.

Kjell

Kjell er i 70-årene og arbeider i en høyere stilling som eier i det private næringslivet. For 4 år siden ble han diagnostisert med en aggressiv form for prostatakreft med spredning til skjelettet. Han fikk beskjed om at det var en forventet levetid på 2 år med denne diagnosen. Kjell har tatt imot den behandlingen som legene har foreslått og har satt seg godt inn i de medisinske aspektene av sin sykdom. I tillegg satte han si gang med misteltein, homøopatbehandling, urteteer, mosjon og kostomlegging. Etter en periode ble det konstatert at de metastasene som tidligere var påvist i hodeskallen ikke lenger kunne påvises og at andre metastaser var redusert i omfang. Samtidig var det kommet nye metastaser i hoften. Kjell beskriver seg selv som en person som er vant til å ta tak i problemer og finne løsninger, og han mente at han selv kunne gjøre noe med situasjonen.

Kari

Kari er i 50-årene og arbeider i en høyere stilling i offentlig forvaltning. For 12 år siden fikk hun diagnosen kronisk lymfatisk leukemi. Hun fikk beskjed om at dette var uhelbredelig, men at hun kanskje kunne leve i 4-5 år. Hun tok imot den behandlingen som sykehuset foreskrev, men nektet etter hvert å ta ett av medikamentene fordi hun opplevde så sterke bivirkninger. Kari sier at hun ganske fort fant ut at hun måtte ta styringen over sykdommen, og startet med å lage en virksomhetsplan med overordnet mål å holde seg i live. Hun bearbeidet følelser og eksistensielle sider av sykdommen. Hun etablerte også kontakt med en lege som praktiserer alternativ medisin og har jevnlig oppfølging der. Hun har også benyttet vitaminer, kunstterapi og kropporientert behandling. Kari beskriver seg selv som en optimistisk og sta person som må handle, som må gjøre noe selv og som våger å gå egne veier. Sykdommen går i bølger, men hun føler at hun jevnt over blir bedre år for år. Kari betrakter seg selv som frisk, men med en sykdom.

Arne

Arne er i slutten av 30-årene og leder for egen bedrift. For 10 år siden ble det påvist tykktarmskreft og han ble operert. I løpet av det neste året ble det funnet spredning til lever. Han ble operert igjen og insisterte på cellegiftbehandling etterpå, selv om legene ikke hadde tro på at det hadde nytte. Han fikk beskjed om at det var usikkert hvor lenge han kunne leve, kanskje 6 måneder. Arne bestemte seg for å være en av overleverne, at han skulle bli frisk. Etter at spredningen ble oppdaget tok han kontakt med en lege som også praktiserte alternativ medisin og med en akupunktør. Han har benyttet misteltein, akupunktur, kosthold og store doser vitaminer og mineraler samt visualisering, affirmasjoner, meditasjon og aromaterapi. Arne skaffet seg også grundig medisinsk informasjon om diagnosen sin og leste en rekke bøker om alternativ medisin. Han beskriver seg selv som en person med sterke meninger og som hele tiden arbeider aktivt og målrettet.

Marit

Marit er i slutten av 40-årene. Frem til noen år etter at hun ble syk var hun yrkesaktiv innen et omsorgsykke. For 15 år siden ble hun diagnostisert med non Hodgkins lymfom, tre ganger i løpet av de påfølgende 3 årene ble det påvist spredning. De to første gangene fikk hun lokal strålebehandling, men sykdommen utviklet seg. Hun fant så ut at hun måtte ta styring selv, og oppsøkte alternativ behandling. Hun brukte misteltein,

vitaminer og mineraler, meditasjon og bearbeidet gamle følelser og mønstre gjennom ulike terapeutiske tilnærminger. Etter siste spredningen ble hun informert om at det ikke var noen kurativ behandling, men at de kunne forsøke med cellegift når hun ble verre. Hun takket nei til cellegift og bestemte seg for å øke den alternaive innsatsen. Hun kontaktet da en healer. Etter noen få behandlinger hos healeren forsvant lymfeknutene, og hun har nå vært frisk i 11-12 år. Marit sier hun har en meget god intuisjon som hun har lyttet til.

Siri

Siri er i 40-årene, er yrkesaktiv og har jobbet innen ulike fagfelt. For 3 år siden fikk hun operert bort en malign spyttkjerteltumor, en sjelden og aggressiv kreftform. Hun fikk ikke direkte beskjed om prognose, men opplevde at sykehuset presset henne sterkt på at hun skulle ta strålebehandling etter operasjonen, hvis ikke så ville hun dø. Siri takket likevel nei til strålebehandling. Hun sier at hun bestemte seg for å bli frisk. Hun har arbeidet mye for å frigjøre gamle følelser som hun mente var årsak til sykdommen. Hun har benyttet healing og meditasjon, hun har lest mye og arbeidet med å snu gamle tankemønstre, tilgi og bli mer positiv. Siri beskriver seg selv som sterk, tenkende og selvstendig, med god intuisjon og sterke instinkter. Siri har ingen tegn på sykdom, hun er sikker på at hun er frisk og hun er aktiv og engasjert.

5.9. DATAANALYSEN

Denne studien benytter en tematisk analyse som har til hensikt å løfte frem strukturelle aspekter av levd erfaring for å gripe det fenomenet som skal utforskes. Analyse er å søke etter tema, å avdekke, gripe og formulere mening i den forstand at den gjør eksplisitt de meningsstrukturene som ligger der og bringer opplevelsen til reflekterende forståelse. Tema er fokus, mening eller poenger som ofte kommer frem i teksten og som er fokuseringspunkter som letter den fenomenologiske beskrivelsen (van Manen 1997). Tematisering er altså et redskap for å få frem mening i essensielle aspekter av erfaringen eller fenomenet. Tema strukturerer erfaringene og organiserer forskningen. De essensielle temaene er de som er sterkt knyttet til fenomenet, som virker essensielle eller avdekkende med tanke på det fenomenet som skal beskrives.

Etter tematiseringen trekkes det inn relevante teoretiske perspektiver for å reflektere og kaste lys over informantenes erfaringer. Men analyse er ikke en atskilt del av forskningsprosessen, det skjer også en fortløpende analyse og fortolkning under intervjuet (Ryen 2002). I intervjuene ligger det allerede en analyse, både i forholdt til

spørsmålene som er valgt på forhånd og i det som intervjuer oppfatter som essensielt og som søkes utdypet under samtalens forløp.

Fenomenologisk forskning er beskrivende. Vi leser ikke inn mening i erfaringene, men løfter frem og belyser den mening som ligger der. Men lesing av teksten innebærer alltid tolkninger fordi leserne vil ha ulik bakgrunn og se ulike betydninger i den. Målet for den fenomenologiske analysen er å nå fenomenenes dypeste kjerne eller essens gjennom presise og detaljerte beskrivelser av enkeltfenomener. Fenomenene skal ikke forklares, beskrivelsene skal gi direkte kontakt og innsikt (van Manen 1997). Van Manen anbefaler at fenomenet ikke overskrives. Fenomenologi sier mer enn det som ligger i ordene, og vi vet og forstår mer enn det som vi kan uttrykke. Ofte kan også det usagte har sterkere virkning på oss enn det som uttrykkes direkte.

Etter å ha lyttet igjennom hvert intervju i sin helhet ble intervjuene skrevet ut til tekst. Det er ikke alt som skal siteres av det som blir tatt opp, men fordi jeg var fersk som forsker valgte jeg å skrive ut hele materialet. En seleksjon krever kontinuerlig refleksjon og oppmerksom overfor min egen forforståelse av fenomenet; hva jeg bevisst og ubevisst forventer å møte eller ser etter. Det er derfor viktig å ikke ta ut viktig eller meningsfull informasjon. Seleksjonen ble derfor gjort etter en tredje gjennomlesning.

Sitater fra intervjutekstene ble så sammenfattet og knyttet sammen i meningsenheter. Informantenes egne ord og meningmessige innhold er beholdt, teksten er ikke omskrevet men kun kondensert slik at gjentakelser eller tekst som beveger seg utenfor det aktuelle tema er flyttet eller fjernet. Det opprinnelige materialet var på 102 sider (med enkel linjeavstand), etter seleksjonen var det redusert til 30 sider som var strukturert i tema. Jeg foretok så en siste gjennomlesning av hele materialet for å undersøke om jeg hadde oversett noe som kunne være viktig. Det ble så arbeidet videre med tematiseringen og kondensering for å forbedre struktur og fokus.

Tematiseringen ble gjort på bakgrunn av tema som kom fram under intervjuene. Det ble søkt etter setninger eller meningsenheter i teksten og løftet ut sitater eller utsagn som kunne gjøre tema eksplisitt, innkretse temaene og gripe meningen. I siste fase ble sitatene kortet ned til det helt essensielle. Der hvor det var sitater fra forskjellige informanter som var innholdsmessig like ble det ene fjernet for ikke å slite ut leserne. Analysen er tematisk organisert i seksjoner som søker å løfte frem vesentlige aspekter av fenomenet. Samtidig er det viktig å være klar over at tema ikke er atskilt fra hverandre, de berører også meningsdimensjoner i andre tema.

I neste kapittel følger en beskrivelse av de funnene som er gjort på bakgrunn av analysen. Enkelte sitater er kortet ned ved at utsagn som er på siden av tema er fjernet og det er satt inn et ”og” eller ”så” eller lignende for å bedre lesbarheten. Områder hvor jeg har klippet bort tekstbiter og flyttet tekst med likt meningsinnhold sammen er markert med (...). Jeg har forsøkt å strukturere beskrivelsen på en måte som er relatert til fenomenets grunnleggende struktur og slik at sitatene gir glidende overganger.

KAPITTEL 6. BESKRIVELSE AV FUNN

6.1. GRUNNER TIL SYKDOMMEN

De fleste informantene forteller om langvarige belastninger og uttalt tretthet i tiden før de ble syke. Livserfaringene sees i sammenheng med sykdommen, som årsak eller som utløsende faktor. Flere forteller at de ser disse belastningene i sammenheng med egne personlige mønstre, som det å være tilstede og være sterk for alle andre, ta på seg for mye ansvar, gå på vilje og ikke ta hensyn til egne behov.

6.1.1. Belastninger og konflikter

Kari beskriver seg selv som en pliktoppfyllende kvinne i et krevende yrke. Hun ser på sykdommen som et fysisk sammenbrudd, det var kroppen som til slutt sa ifra.

(Kari) Jeg tror egentlig at jeg var ganske utslitt. (...) Jeg hadde jo hatt et sterk funksjonshemmet barn hjemme i mange år og jeg har ikke verdens letteste ekteskap. Jeg tror summen av alt det jeg skulle ordne og fikse og klare, aldri sette seg ned å hvile, å kjenne etter hvordan jeg har det. Å kunne ta vare på deg selv, og si nei, dette orker jeg ikke liksom. Så jeg tror det var summen av mange ting, faktisk.

Siri forteller om et vanskelig ekteskap, store krav, skilsmisse og manglede omsorg for seg selv.

(Siri) Jeg har vært igjennom en del ting som jeg tror har med sykdommen å gjøre. Jeg hadde det veldig vondt og måtte bite i meg veldig mye i mitt forrige ekteskap. Så bare gikk han plutselig en dag, og der satt jeg. Og så ble jeg arbeidsledig. Da klarte jeg ikke mer. Når jeg våget å kjenne på følelsene og alt så ser jeg jo at forholdet hadde vært dårlig i mange år. Jeg måtte bite i meg så mye, finne meg i så mye. Måtte utslette meg selv. Men det var vel en overlevelsesteknikk det også, valget av to onder, sant. Og så ble jeg trøtt trøtt trøtt trøtt. Slepte på kroppen...

Både Anne, Kari og Siri ser belastningene og trettheten i sammenheng med sine egne personlige mønstre. De forteller at de påtar seg mye ansvar for andre og at de forsømte seg selv. Anne beskriver seg selv som disiplinert, sterk og målrettet.

(Anne) Det er også en fare ved å være disiplinert, du kan nemlig overkjøre deg selv til de grader. Og det har jeg nok i ettertid sett at jeg hadde gjort. Om ikke direkte som en årsak, så kanskje som en utløsende årsak til at jeg ble syk. Jeg tok ikke hensyn til tretthets-fornemmelser, behov for hvile, behov for avkobling. Og jeg har alltid følt ansvar over for, det være seg arbeidsgiver, ektefelle, barn, vært aktiv i lokalpolitikk i en del år, alltid samvittighetsfullt fulgt opp i alle ledd, men ikke vært så flink til å følge opp meg selv og mine egne behov. Så jeg tror at sykdommen oppsto ut fra min egen overkjøring av meg selv, jeg mener det er en helt klar sammenheng.

Kjell forteller om store påkjenninger over lang tid forut for sykdommen, og ser disse som utløsende faktorer. Som flere av de andre informantene beskriver han seg selv som en sterk person, men presset ble til slutt for stort.

(Kjell) Jeg var involvert i en rettssak som gikk i ulike rettsinstanser i mange år. Det har vært en forferdelig påkjenning. (...) Så det har nok vært en del av bakgrunnen, at denne påkjenningen har sammenheng med at jeg ble syk. Det er et sjokk å komme i retten, jeg mente jo selv at jeg hadde gjort det rette, jeg hadde gått til ekspertise for å få råd. Så det er klart at disse rettssakene har vært foranledningen til dette, og det økonomiske presset jeg har hatt, pluss da bekymringene for ett av barna. Det har vært utløsende faktorer, selv om jeg tilsynelatende har klart presset godt.

Før Arne ble syk levde han et liv som han beskriver som uten glede og uten mening. Han følte seg ikke vel med livet sitt og fremtidsutsiktene, og mener at dette kan være en medvirkende årsak til sykdommen.

(Arne) Jeg tror nok at en medvirkende årsak kan være at jeg over lang tid følte at jeg ikke var komfortabel med det jeg holdt på med. Men utad så virket det greit. Jeg studerte og tok mine eksamener. Men innerst inne så var vel ikke det som jeg egentlig kunne tenke med å holde på med, jeg visste at jeg ikke kunne fullføre det. Når jeg begynte å tenke over livet etter studiene, så ble jeg egentlig skikkelig lei. Jeg fant ikke noe glede i å lese lenger. (...) Jeg var egentlig mye mer stresset og følte meg mer ukomfortabel i den situasjonen enn hva jeg ga uttrykk for. Jeg skjønnte innerst inne at jeg kom ikke mål med dette her, og selv om jeg skulle kommet i mål så ønsket jeg ikke den type yrke eller liv likevel.

6.1.2. Genene spiller inn

Både Anne og Arne ser på belastningene som utløsende årsak, men mener at også genetiske forhold kan spille inn..

(Anne) Jeg tror at sykdommen oppsto ut ifra min egen overkjøring av meg selv, jeg mener det er en helt klar sammenheng. Men jeg er åpen for at jeg også kan ha hatt en form for genetisk svakhet, som under de verste tenkelige forhold kunne utvikle en kreftsykdom.

6.1.3. Ødelagt immunforsvar.

Svein er overbevist om at kreftsykdommen utviklet seg som følge av kraftig antibiotikabehandling noe år tidligere.

(Svein) Kreft er noe som oppstår hvis immunforsvaret er ødelagt. Det var den forståelsen jeg fikk av han legen på den alternative klinikken i Danmark. Han var oppdatert med absolutt alt. For en del år siden fikk en sånn kraftig antibiotikakur for magesår. Det var da de fremkalte kreften. Men det vil de ikke vite noe om. Men jeg er sikker, for det antibiotika gjør er å totalt ødelegge immunforsvaret.

6.2. PROGNOSEN – INFORMASJON OG REAKSJONER

Informantene forteller med stor innlevelse om hvordan de ble informert av legene om at mulighetene for å blir frisk var dårlige. Mange gir uttrykk for at de opplevde situasjonen som svært traumatisk og at de brukte lang tid på å komme over denne opplevelsen. Det vanskelige relateres ikke bare til det at det forelå en dårlig medisinsk prognose.

Informantene fremstår også som svært kritiske til legenes måter å formidle denne informasjonen på, og beskriver det som en opplevelse av å bli fratatt alt håp. Noen brøt sammen og noen reagerte med å bli sint.

6.2.1. "Du kan nok ikke bli frisk"

Kjell var pågående og ønsket informasjon om prognosen. Han mente at han godt kunne tåle å høre at prognosen var dårlig, det han reagerte på var at legen formidlet dette på en måte som om alt håp derved var ute. For Kjell var ikke dette en selvfølgelig slutning.

(Kjell) Det var vel min skyld da, jeg spurte hva utsiktene var. Det var meg som var pågående, han var veldig avvikende i sine svar, den urologen. Han er vel av den gamle skolen som er litt sånn.. dette er sånne ting som du ikke forstår deg på. Men jeg fikk vite, etter at jeg gikk på, at statistisk sett så var det da to års levetid på en sånn sykdom som jeg har, sannsynligvis var den enda verre fordi det var av den mest aggressive formen. (...) Du måtte bare vente, du kan få noe gode måneder, det var det han sa, men når du da begynner å få vondt skal vi hjelpe deg med smertene.

Anne fikk også beskjed om at hun ikke kunne bli frisk, og at sannsynligheten for et mirakel heller ikke var til stede.

(Anne) Da sykehuset hadde avklart diagnosen min spurte jeg legen på avdelingen hvordan utsiktene var. Du kan nok ikke regne med å bli frisk, selv om vi av og til leser i ukebladene om såkalte mirakler, sa han.

Siri hadde takket nei til strålebehandling, og opplevde at sykehuset truet og skremte henne for å få henne til å ombestemme seg.

(Siri) Når brevet kom i posten, og jeg leste det, da satt jeg og gråt. Jeg var så redd, så redd. Jeg var ulykkelig, akkurat som om de plaget meg. Hele tiden. Med telefoner og innkalling og trusler og... De kan ikke garantere.. Du er døden nær i annen hver setning.

Anne ga først opp og innstilte seg på at hun skulle dø.

(Anne) Etter møtet med denne legen forsonet jeg meg med at jeg skulle dø. For jeg var sliten og hadde store plager med sykdommen. Jeg sørget. Jeg gråt mye, og søkte trøst, hos mannen min, hos vennene mine, barna mine. Jeg følte at jeg ville ha en verdig utgang på livet, det var det jeg var opptatt av.

Kari fikk også beskjed om det ikke var håp, men at hun kunne kanskje leve fire år til.

Hun innstilte seg først på å avvikle liv og arbeid og planlegge sine siste år.

(Kari) Jeg tror det var om å gjøre å fortelle meg at dette så ikke lyst ut, at statistikken var sånn og sånn og at mine dager var talte. Da tenkte jeg, da trekker jeg inn årene, hva skal jeg gjøre i disse fire årene? Dra til Syden eller hva skal jeg gjøre ... (ler). Det blir sånn at du nesten begynner å telle, ikke sant.

Kjell beskriver seg selv som en sterk person som reagerte med å bli sint.

(Kjell) Og det er jo så tåpelig.. jeg har opplevd en del sånn fra leger. Det var ingen oppmuntring å hente. Det er mye viktigere å ha rett i sin diagnose, at dette er uhelbredelig og at du måtte bare legge deg ned å dø. Jeg ble i grunn bare forbanna. Men andre kunne jo gått rett ned. Det er jo bare fordi jeg er relativt sterk mentalt, sant.

Når legene ikke hadde kurativ behandling å tilby fikk informantene beskjed om at det ikke var mer å gjøre. Ingen medisinsk løsning var ensbetydende med ingen løsning. Det var ingen ting de selv kunne gjøre, fikk de beskjed om, de skulle bare leve som før.

(Kari) Jeg spurte jo han legen på sykehuset, er det ingen ting jeg kan gjøre selv? Nei, det var ingen ting. Jeg kunne bare på en måte ... lev livet som før. Lev som før! Jeg hadde tre barn under oppvekst og i det hele tatt, og jeg kunne liksom regne med å leve en fire-fem år. Men lev som vanlig, ikke tenkt på det. Ikke tenk så mye på det! Nei. Det var liksom rådet, da. Og jeg er jo sånn at det å bli stilt oppi et hjørne uten å kunne gjøre noe, det er det verste du kan gjøre med meg. Jeg er sånn handlingsmenneske jeg. Jeg må bare gjøre ting, ikke sant.

Arne har følgende refleksjoner rundt sin erfaring med å få den samme beskjeden:

(Arne) Det er vel også noe av det dummeste, det der å si til noen at reis hjem og lev som vanlig og håp på det beste. Jeg sier, hvem kan reise hjem og leve som vanlig hvis du er blitt fortalt at du har seks måneder igjen. Hvem kan leve som vanlig i seks måneder? For de som da blir redde og mister litt perspektiv på dette, de begynner å krysse av på kalenderen og kikke på klokka. Men du får aldri det tallet ut av hodet, selv om du kjemper imot det.

6.2.2. Bearbeiding og oppgjør

Noen av informantene forteller at de ikke tok inn den negative meldingen fra legen, at de mente at legen ikke trengte å ha rett. Andre bearbeidet reaksjonene etter møtet og tok etter hvert et oppgjør. Anne var med i en selvhjelpsgruppe på et privat støttesenter for kreftsyke, der oppfordret terapeuten henne til å tegne opplevelsen med legen.

(Anne) Jeg tegnet en svart hårete gorilla, og en liten jente som står og ser forskremt opp på ham. Jeg så at det var den lille jenta som symboliserte barnet i meg og trengte å bli tatt på alvor, som symboliserte håpet! (blir sterkt beveget, på gråten).

Etter å ha bearbeidet opplevelsen, og med støtte og oppmuntring fra de andre på senteret, tok hun er kraftig oppgjør ved å gå ut i avisen med sin historie.

(Anne) De var rystet, og oppfordret meg til å gå ut i pressen for å fortelle hvordan syke mennesker kan bli møtt av ukyndige leger. Jeg nølte, men fikk mye støtte og oppmuntring. Da tenkte jeg på alle andre alvorlig syke som kunne risikere å bli møtt på samme måten, og gikk til en avis med min historie.

Kari innstilte seg først på å dø og hadde begynt å planlegge sine siste år. Men så bearbeidet også hun dette møtet og tok et oppgjør.

(Kari) Det tok langt tid å på en måte viske ut det som skjedde på sykehuset, med den legen som sa at jeg ikke hadde så mange årene igjen. For det satte veldige spor i meg. Jeg husker at jeg satt og tegnet han med noen sånne kors til øyne og sånn, han ble sånn døden for meg, der gikk dommeren liksom. Kunne nesten hatt sånn sigd i lommen. Og det var liksom legen min som skulle behandle meg.

Som flere av de andre informantene følte Kari at hun måtte komme seg bort fra denne legen.

(Kari) Det var jo klart at jeg kunne ikke gå der. Jeg tenkte at hvis jeg skal overleve dette her så må jeg komme meg vekk fra dette sykehuset. Jeg kan ikke se ansiktet på den legen igjen, for jeg blir så deprimert av det. Jeg måtte bort derfra, måtte komme meg et annet sted. Så jeg skrev et stygt brev, relativt saklig, hvor jeg skrev meg ut fra det sykehuset og sa at her kan jeg ikke gå.

6.3. Å VINNE TILBAKE LIV OG HELSE

De fleste forholdt seg i begynnelsen kun til den behandlingen som sykehuset anbefalte. Det typiske mønsteret er at det er først når de blir oppmerksom på at den medisinske behandlingen er utilstrekkelig til å kurere at de søker løsninger utenfor helsevesenet. Når de hadde bearbeidet møtet med legene og informasjonen de fikk, så er det flere som forteller at de erkjente at de måtte ta styringen selv. De valgte ikke å gi opp, og tenkte over viktige grunner til å leve. Noen forteller at de bestemte seg for å bli frisk, mens andre sier at de bestemte seg for å overleve. Alle forteller om viktig støtte fra mennesker rundt seg i denne prosessen. Alle informantene har benyttet ulike former for alternativ medisin. Valgene er svært individuelle og beskrives ofte som noe de gjorde fordi de selv fant det meningsfullt, det samsvarte med deres måte å tenke på. Alle forteller om stor viljestyrke, disiplin og målrettet innsats.

6.3.1. Innstilling og mobilisering

Arne forteller at han ikke hadde samvittighet til å dø, og at han hadde mange viktige grunner for å leve. Prognosen ble derfor noe han måtte arbeide imot.

(Arne) De rundt meg var redde. Mamma spesielt. Jeg så hennes frykt for at hun skulle miste meg. Den var så sterk at jeg tror ikke jeg hadde hatt samvittighet til å dø, hvis du skjønner hva jeg mener. (...) Jeg så jeg rett og slett ikke for meg at jeg skulle dø. For meg så var det rett og slett ikke noe alternativ. Nei, jeg hadde såpass appetitt på livet og såpass mye jeg hadde lyst til å utrette. Så hvis du blir fortalt at du har 3 måneder eller 6 måneder så må man ikke henge seg blindt opp i det eller tro på det. Det er greit nok å høre at prognosen er dårlig, men jeg synes at det er et mål å jobbe imot.

Arne forteller om hvordan han arbeidet med å styrke og mobilisere psyken.

(Arne) Jeg begynte å jobbe sånn psykisk med det med en gang. Jeg sto opp hver morgen og så meg i speilet, prøvde å se så dypt inn i sjelen som var mulig, og sa til meg selv at jeg skulle bli frisk.

Berit kunne ikke forlate sine barn, og hun har også et håp om å oppleve å bli bestemor.

(Berit) Jeg er nødt til å være her så lenge ungene trenger meg. Det har utrolig mye å si, jeg er nødt til å være her for ungene. Så den dagen de er etablert, da kan jeg slappe av. Og det har jeg sagt til legen også. Jeg har jo også tenkt på at jeg kan bli bestemor. Åja, det har jeg veldig lyst til. Jeg tror det har vært en sånn driver også, at jeg må være her.

Etter at Kari hadde bearbeidet møtet med legen og tatt sitt oppgjør, så forteller hun at hun bestemte seg og tok styringen.

(Kari) Jeg fant ganske fort ut at jeg måtte ta styring selv.

Arne bestemte seg også, og var klar for å utforske de muligheter som måtte være der.

(Arne) Jeg tenkte at det her, det går bare ikke, så her får vi bare finne på noe lurt. Jeg bestemte meg der og da for at jeg skulle på en eller annen måte bli frisk, om det var på sykehuset her eller om jeg måtte reise utenlands.

Siri hadde fått beskjed om at hun kunne dø om ikke hun gjorde som legen sa. Hun forteller også at hun bestemte seg, og at hun valgte å ignorere henvendelsene fra sykehuset.

(Siri) Jeg måtte jo ta vare på helsen min, sa legen. Jada, det er akkurat det jeg gjør, sa jeg. Jeg bestemte meg for å bli frisk, at jeg skulle klare dette. Da var jeg til slutt sikker. Jeg var sint og tok et oppgjør. Nå må jeg holde avstand, ellers blir jeg syk av de. Jeg kjente på kroppen, jeg ble så dårlig. Nå er det nok. Og da holdt jeg avstand. Jeg svarte ikke på brevet fra legen. Bare lot det gli ut i stillhet.

Når Berit følte at hun fikk mer grep om situasjonene etter at hun hadde begynt med alternativ behandling, og hun forteller at hun da bestemte seg for å leve.

(Berit) Så når jeg begynte med det alternative da tenkte jeg, ikke søren. Jeg skal vise dem at de tar feil. Jeg bestemte meg for at de tok feil, jeg skal leve.

6.3.2. Råd fra venner og kjente

Flere av informantene forteller at det var venner og familie som dro dem opp igjen, ved å få dem med på kurs, skaffe litteratur eller finne nye hjelpere. Disse personen ble ofte viktige støttepersoner videre i prosessen.

(Kari) Det pussige var at før dette skjedde meg, så var det jo en venn av meg som også hadde fått kreft. Så sann i felles skjebne så meldte vi oss på et kurs på et sånt alternativt senter. Her traff jeg en lege som også arbeidet med alternativ medisin. Så jeg tenkte jeg får prøve å huke meg på han da, og se om det er noe muligheter.

Anne var først innstilt på å dø, men forteller at en venninne fikk henne med på et privat støttesenter hvor kreftsyke ble undervist om alternativ medisin og ulike selvhjelpsmetoder.

(Anne) Jeg hadde ikke tatt noe initiativ, jeg var usikker, følte meg svak og liten. Hun sa bare, det gjør vi. Og så dro vi inn der og fikk høre litt om hva de drev med der. De sa at vi var hjertelig velkommen til kurs og samlinger. Vi har forskjellige typer kurs, her har vi det veldig fint, koselig, her samles vi og prater og får lov til både å le og gråte. Så tegner vi og maler litt, så har vi visualisering og avslapningsøvelser, meditasjon. Du kan være med på så mye du vil, og du må bare ta med din venninne. Det var en fantastisk måte å bli møtt på.

For Anne ble det en gradvis prosess at hun bestemte seg for å bli frisk. Gjennom kursene og samtalene fikk hun nye perspektiver på seg selv og sin sykdom, og fant ut at der var et håp. Hun hadde også mange grunner for å leve, det var ennå mye hun ønsket å få med seg i livet.

(Anne) Og du vet, disse små tingene som jeg satt i gang med, som kan virke små i alle fall, de bidro jo til at jeg fikk mer kontakt med meg selv. Jeg så mer, jeg så flere sider av meg selv, jeg tror det snudde rundt på livet mitt. Jeg så meg selv i et mye videre perspektiv, og så hvor streng jeg hadde vært mot meg selv. Det var ikke rart jeg ble syk, tenkte jeg. Og så tenkte jeg, ok, hvis jeg lar alle gode krefter virke for meg, hvis jeg tar vare på meg selv, hvis jeg virkelig lytter til meg selv, i sammenheng med all den støtte og oppmuntring jeg fikk rundt meg, så hadde jeg som mål å bli frisk. Så jeg satte meg som mål å blir frisk.

Berit var nedfor etter at hun fikk beskjed om at utsiktene var dårlige, og hun opplevde da at venner og familie kom med råd. Hun forsøkte først forskjellige kosttilskudd. Så

fikk hun kontakt med en annen kreftsyk som ga henne noen råd som hun siden har fulgt med stor disiplin.

(Berit) Det kom jo med litt sånn forskjellige, ja nå må du drikke noni-juice, nå må du ta det og ta det, men ikke sånn at det var noe plagsomt. Heller stikk motsatt vil jeg si, det viser jo at de bryr seg. Jeg kastet meg ikke over alt. Jeg forsøkte en del kosttilskudd, men det var ikke alt jeg tålte. Så det var det bare til å kutte ut. Så kom jeg i kontakt med en som hadde kreft og som det hadde gått så bra med. Jeg snakket med han på telefonen. Jeg fikk en del informasjon, og begynte med behandling i magnetbenk. Og så fikk jeg anbefalt en lege som drev med alternativ behandling, og begynte med misteltein. Det var omtrent samtidig.

Svein var den eneste av informantene som ikke fikk tilbud om medisinsk behandling etter diagnosen. Fra journalen fremgår det at det ble påvist aggressiv kreftform, og at svulsten var lokalisert på en måte som utelukket operasjon. Cellegift var også uaktuelt. Etter råd fra en slektning dro han til en alternativ klinikk i Danmark.

(Svein) Jeg ba om informasjon om hva som feilte meg. Så sa jeg, det var det siste jeg sa, hvis jeg ikke får informasjon om hva som feiler meg nå, så spaserer jeg rett ut døren, dere skal ikke se meg igjen her. Jeg holdt ord. Så ringte jeg sønnen, og ba han ringe klinikken i Danmark og skaffe meg flybillett til neste dag.

Kari våget ikke å ha som mål å bli frisk, hun fant ikke noe grunnlag å bygge et slik håp på.

(Kari) Det overordnede målet var å holde meg i live, da. Lenger enn statistikkiken. Å bli frisk har jeg ikke helt turt å ha som mål, fordi jeg er jo blitt fortalt hele tiden at det finnes jo ingen helbredelse for denne sykdommen da.

6.3.3. Informasjon og nye perspektiver

De fleste av informantene var selv aktive med å innhentet informasjon om sykdommen. Flere av informantene hadde etter hvert meninger om og involverte seg i den medisinske behandlingen. Informasjonen kom via samtaler med leger (på sykehus, leger i familie eller vennekrets, alternativt orienterte leger), internett, samtaler med andre kreftsyke, kurs og foredrag. Arne hadde begrunnede ønsker om cellegift, andre takket nei til enkelte medikamenter på grunn av bivirkninger eller usikkerhet om effekt. Arne skaffet seg grundig informasjon om sykdommen og om medisinsk praksis i andre land. Han begynte å engasjere seg aktivt i sykehusets behandling og tok selv initiativ til cellegiftbehandling og oppfølging med blodprøver. Arne forteller om hvordan han tok styringen og om reaksjonene på sykehuset.

(Arne) Da de sa at det ikke var mer å gjøre ba jeg selv om å bli satt på cellegiftbehandling. For da hadde jeg lest og hørt fra andre land at hvis du gjennomgår

en kreftoperasjon så kan du frigjøre kreftceller slik at de kan gå i blodbanen. Det blåste de jo mer eller mindre av. Og da var det jo en krangel på det. Da spurte jeg hvor jeg kunne gå for å få gjort det, for jeg skulle ha det. Og så fikk jeg jo det til slutt. (...) Så jeg tok litt styringen. Jeg tror de syntes at det var uvant, at jeg ba om ting, enten om nye undersøkelser, eller bare det å spørre om cellegift nå de fleste helst ikke vil ha det.

Kjell mente det måtte være noe han selv kunne gjøre, og forteller om hvordan han først skaffet seg mest mulig medisinsk informasjon. På Montebellosenteret traff han mange mennesker med samme diagnose og lyttet med stor interesse til deres erfaringer.

(Kjell) Jeg har satt meg grundig inn i sykdommen min, og skaffet informasjon om både vanlig medisinsk behandling og alternativ medisin. Jeg har hele journalen min her. (...) Jeg gikk nokså hurtig ut for å finne ut hva slags tilbud der var. Jeg gikk først ned på kreftsenteret og fikk greie på hva de hadde å tilby. Og det var en veldig kjekk sykepleier der nede, hun fortalte hva der var av vanlige tilbud til den type kreft. Jeg var ikke sikker på hva jeg ville, jeg samlet rett og slett informasjon. Og jeg fikk informasjon om dette Montebellosenteret, hvor du kan få lære mer. Så vi reiste dit, selv om vi var veldig i tvil, og det var veldig positivt. Jeg fikk jo masse informasjon, ikke minst fra de andre jeg møtte som hadde samme sykdommen, og hvilken behandling de hadde gått igjennom. Montebellosenteret tror jeg at jeg ville anbefale alle. Ikke fordi at det de doserte der borte var så givende, men dette at du fikk samtaler, daglige gruppesamtaler med ulike tema, sammen med andre pasienter.

Kjell er inne på at det ikke er all informasjon som oppleves som meningsfull eller som styrkende. Kari forteller det samme, og at denne informasjonen bidro til å forsterke troen på at hun skulle dø.

(Kari) Jeg fikk noe greier fra Kreftforeningen også. Jeg var så dum å ringe Kreftforeningen. Å herregud, jeg fikk noe i posten du, hvor de altså hadde klippet ut fra et legetidsskrift, med bilder av kreftceller. Om forskjellige typer leukemier og hvor lenge man levde med de forskjellige. Så det var jo med på å forsterke det hele, da. Riktignok et lengre perspektiv, men..

Kjell fant medisinsk informasjon som sto i strid med det han var blitt fortalt av sin lege. På bakgrunn av denne informasjonen ser han ikke lenger grunn til pessimisme selv om PSA-verdien stiger.

(Kjell) Det har jeg jo konstatert, ved å lese på nettet, at den PSA-verdien, den skal man være uhyre forsiktig med å bruke som indikasjon på hvor dårlig du er. (...) Jeg har jo forskningsresultater her som sier at nye forsøk viser at en økning av PSA kan være av det gode. For den viser kroppens motstandskraft mot kreftcellene.

Svein har også et syn på kreftbehandling som strider imot den etablerte medisinenes syn. Dette har han fått gjennom medisinske forelesninger i Danmark. Han mener at svulsten har kapslet seg inn og at den er under kontroll.

(Svein) Det kan godt være det hadde gått an å operere svulsten vekk, men det er en forferdelig sjanse å ta. For det siste nye nå, der er altså at hvis du tar vekk hovedsvulsten så oppstår det 20 nye. For hovedsvulsten sender ut noen signaler som

gjør at nye svulster ikke får lov å komme. Dreper du hovedsvulsten, så får du en spredning som går over det hele.

Siri hadde sagt nei til strålebehandling og innhentet andre syn på situasjonen, både fra fagpersoner og fra litteratur. På grunnlag av denne informasjonen og sine egne instinkter sa hun nei. Likevel fant hun det vanskelig å argumentere for sitt syn overfor legene, så hun bare valgte å bryte kontakten og ignorere brev og telefoner.

(Siri) Jeg visste ikke hva jeg skulle si. Jeg var vel for feig og uskikker til å si at dette vil jeg ikke. Så jeg lot som om jeg var med på spillet en stund, rett og slett for å få fred. Men jeg skulle ikke ta strålebehandling. Jeg hadde bestemt meg. For det appellerte ikke til min fornuft.

Flere av informantene har fortalt at de søkte etter ”alternativ” kunnskap om sykdomsårsaker og behandling. Perspektivet de kommer frem til blir også det som gjør handlingene i forhold til sykdommen meningsfull. Mange gir eksplisitt uttrykk for at den kunnskapen som de forholdt seg til var ”logisk” eller i samsvar med deres egne oppfatninger av sykdom og helse. Siri forteller om hvordan hun kom i kontakt med en ny forståelse av sin sykdom.

(Siri) Da når jeg satt her med plasterlappen og var operert fant jeg en artikkel i avisen om en alternativ teori om kreft, av en tysk lege. Jeg ringte til journalisten. Jeg er jo impulsiv, og jeg samler informasjon. Så fikk jeg oppgitt et navn, det skulle det være et kurs. Og jeg kjøpte en bok om tema for å gjøre hjemmeleksen før jeg gikk på kurset. Jeg meldte meg på en hel uke, og fikk alt med meg. Det var utrolig sterkt. Kurset bekreftet det jeg allerede trodde. For når jeg gikk tilbake til barndommen min, med sykdommer jeg hadde og ting som jeg har opplevd, så stemte det.

Arne leste blant annet en bok om akupunktur og forteller at tenkningen der appellerte til hans egen forståelse.

(Arne) Jeg leste også en bok om denne akupunkturbehandlingen, det gikk etter min måte å tenke på, at du skal få kroppen i balanse. At energien skal flyte fritt i kroppen, at det er en årsak til at man har blitt syk. Men at kroppen også kan hente seg hvis den blir stimulert riktig, at den kan helbrede seg selv. Det tror jeg på.

Anne leste mye om eksepsjonell pasienter og om nyere forskning om hvordan tanker og følelser forplanter seg til cellenivå. Kunne andre bli frisk fra alvorlig sykdom så var det også mulig for henne, mente hun.

(Anne) Det åpnet helt nye perspektiver. Det var mye jeg selv kunne gjøre. Bøkene til Carl Simonton og Bernie Siegel styrket meg ytterligere i min overbevisning. Her lå det åpenbart et felt som legevitenenskapen hadde lagt liten vekt på. Kanskje visste ikke legene på sykehuset hele svaret likevel?

6.3.4. Alternativ medisin

Etter at informantene hadde bestemt seg for at de måtte gjøre noe selv og skaffet seg informasjon om ulike muligheter så utforsket de alternativ medisin. Viljen til å bli frisk eller å overleve prognosen ble knyttet til håpet om at det var kunnskaper utenfor helsevesenet som kunne hjelpe dem. Ellers er det interessant å merke seg at flere omtaler helsevesenets behandling som noe som de tar imot eller noe som legene gjør mens alternativ medisin omtales som noe de selv aktivt gjør.

For Arne var legene håndverkere som gjorde en nødvendig jobb, men når de hadde gjort sitt så han den videre behandlingen som sitt eget ansvar.

(Arne) Jeg var veldig opptatt av det at når det var en svulst i leveren, at de fysisk fikk den ut av kroppen. Det måtte jo ut av systemet. Så sånn sett er jo leger gode å ha. Men når legene hadde gjort sitt håndverk, da startet min egen behandling.

Kari tok styring ved blant annet å lage en overordnet virksomhetsplan med konkrete mål. Hun forteller at dette brakte henne ut av bølgedalen og inn i en fase hvor hun følte at hun fikk mer kontroll over situasjonen.

(Kari) Jeg tenkte over hva jeg er god på, jeg arbeidet jo med virksomhets- og målstyring og alt dette her. Jeg får lage en virksomhetsplan for meg selv, tenkte jeg, jeg som sitter og organiserer store virksomheter. Jeg laget en virksomhetsplan som jeg kalte "Til glede og utfoldelse for Kari". Og da satte jeg opp en del sånne konkrete ting jeg skulle gjøre, og de gjorde jeg. Og jeg tror det brakte meg ut av en sånn bølgedal og over i en litt annen fase. For jeg må handle på en måte.

Marit gjorde allerede mye som hun mente var nyttig, hun brukte misteltein, vitamin- og mineralregime og meditasjon. Likevel så utviklet sykdommen seg, noe som hun følte var urettferdig. Men hun takket nei til cellegift fordi nytteverdien var usikker og fant ut at hun måtte øke sine egen innsatser. Hennes måte å foreta valget på er kanskje litt spesielt, samtidig som det illustrerer den usikkerheten som mange føler når de står overfor mangfoldet av alternative behandlingstilbud.

(Marit) Da de fant ny spredning visste jeg at jeg måtte gjøre noe mer. (...) Da hadde jeg hørt om så mange forskjellige alternative terapiformer, alt mulig, og mye hadde jeg prøvd og mye hadde jeg ikke prøvd. Så fant jeg ut at det var lurt å bruke intuisjonen. Så da skrev jeg ti forskjellige ting på ti forskjellige lapper, initialer for navn på personer eller institusjoner og sånn, så lukket jeg øynene og trakk en lapp. Og der sto det initialene til en healer som jeg hadde hørt om. Da ble litt sint jeg sint og tenkte nei, jeg vil ikke til han, en sånn raring. Så jeg hadde en liten kamp med meg selv der, og så tenkte jeg, jo det er det jeg må gjøre.

For Marit var ikke det å oppsøke en healer meningsfullt, hun trodde ikke at det kunne hjelpe henne. Likevel gikk hun, fordi det var hva intuisjonen hadde fortalt henne.

Svein forteller om tidligere sykdomserfaringer i livet, og sier at han har fått lite hjelp fra leger og fra helsevesen. Han følte seg ikke alltid forstått av legene, og hadde ikke helt tillit til dem.

(Svein) Nå er jeg en stri person. Jeg er vant til å måtte kurere meg selv.

Han var i på klinikken i Danmark i tre uker. Der deltok han også på forelesninger om kreftsykdom og om de ulike behandlingsformene som de benyttet der. Svein forteller at han også har brukt hard fysisk trening for å komme seg ut av sykdom tidligere.

(Svein) Det var magnetterapi, og så var det Helixor – sånn misteltein. Ja, det var mer, men jeg har trappet ned til, ja nå er det altså den dietten pluss magnetbenken, den går jeg sporadisk i, også har jeg den mistelteinen. Det er tre sprøyter for uken, og de setter jeg selv. Og så går jeg mye i fjellet.

Arne satte seg grundig inn i ulike former for alternativ behandling. Han valgte det som han følte passet til måten han tenker på om mennesket og om livet på. Arne hadde klare begreper om hvorfor han gjorde de tingene han gjorde.

(Arne) Da kom jeg hjem og så tok jeg cellegiftbehandlinger her på sykehuset samtidig som jeg var hos den legen som drev med alternativ medisin. Der gikk det på misteltein og sånn, pluss at han sjekket alle blodverdier. Jeg la om kosten, kuttet ut svinekjøtt og tok store doser vitaminer og mineraler. Og samtaler da med ham. Jeg følte at det å gå til den legen, det å bruke vitaminer, mineraler og mat som en del av behandlingen, pluss den akupunktøren, de tingene følte jeg var riktige for meg. Og når jeg hadde tatt cellegift så gikk jeg alltid og tok aromaterapi for å få rensset kroppen og skilt ut giftstoffene forttest mulig. Og det hjalp godt.

Arne forteller at han fikk sykehuset til å ta blodprøver etter hver gang han var hos akupunktøren, slik overvåket han effekten av akupunkturbehandlingen.

(Arne) Jeg fortalte aldri resultatene til akupunktøren. Når han sa det var bedre så stemte det alltid overens med det som jeg hadde fått fra sykehuset. Så jeg fortalte ham ikke helt før på slutten at hver gang han sa at jeg var bedre så var altså blodprøvene også bedre.

Etter hvert som Kjell skaffet seg informasjon om alternativ medisin testet han ut ulike ting. Han hadde også kontakt med en slektning som var homøopat. Etter hvert kom han frem til noe som han mente var bra. Kjell er overbevist om at de tingene han har gjort har nytte.

(Kjell) Det som jeg mener har vært veldig bra har vært den Floressens teen. Det har vært disse thymogenpillene som jeg fikk hos en homøopat, det er thymuskjertel, og så er det Makrogard, som er en gammel kinesisk soppmedisin som jeg har veldig tro på. Og senere også Noni, som andre har sverget til.

Kari har fortsatt kreft. Hun har vært utenlands til et par sykehus for å se om de kunne bidra med ny kunnskap, og hun følger med i om det skjer noe nytt innenfor biomedisinen. Hun bruker både medisinsk behandling og alternativ behandling, og er i full stilling i en krevende jobb.

(Kari) Jeg har brukt en brasiliansk te, pluss et sånt regime med A-vitaminer og sånt, sånn høydoseregime som jeg begynte med. Så fra å være i et litt sånt dramatisk leie, denne sykdommen min, så har den liksom roet seg mer og mer da. Det går opp og ned perioder, noen ganger har jeg hatt noen medisinkurer for å holde det i sjakk. Men egentlig så har jeg bare blitt friskere og friskere. Så jeg gjorde masse, jeg forholdt meg aktivt til sykdommen.

Anne fikk kontakt med en lege som drev med alternativ medisin, og gikk regelmessig der til oppfølging og samtale.

(Anne) Han foreslo Iscador, og senere også Thymogen, og vitamin- og mineralterapi. Han la jo opp et skikkelig løp som jeg fulgte samvittighetsfullt. Og så, ja, synes han det var veldig bra at jeg gikk på det alternative senteret, for man er nødt til å jobbe med sjelen sin, sa han, det nytter ikke bare med vitaminer og mineraler. Det hadde han jo helt rett i.

6.3.5. Selvhjelpsmetoder og å arbeide med sjelen

De fleste informantene har arbeidet disiplinert og systematisk med selvhjelpsmetoder som visualisering av behandlingseffekt eller mål i fremtiden, meditasjon for å få kontakt med egen kropp og følelser, fokus på et positivt utkomme og endring av innstilling til sin sykdom og til sine relasjoner.

(Anne) Så den alternative legen jobbet med det medisinske, mens jeg jobbet med sjelen min, som han sa, og prøvde å leve et bedre liv og ha det bedre med meg selv og mine omgivelser.

Anne lærte om ulike selvhjelpsmetoder på støttesenteret og leste også flere bøker om emnet.

(Anne) På senteret lærte jeg at vi er det vi tenker. Positive tanker gir livsglede og energi, fortvilelse og håpløshet virker motsatt. Her lå det jo et håp. Det gikk opp for meg at hvis jeg hadde greid å gjøre meg selv syk, ved ubevisst å la meg tynge ned av problemer som åpenbart hadde vært en belastning for kropp og sinn, så kunne jeg også gjøre meg selv frisk igjen ved å snu om på livet mitt. I hvert fall ville jeg gjøre hva jeg kunne. (...) Jeg lærte noen selvhjelpsteknikker som jeg tok i bruk med stor iver. Dyp

avspenning gjennom meditasjon, bruk av tegning og fingermaling for å få klarlagt uheldige tankemønstre og bearbeide følelser, og preging av underbevisstheten ved hjelp av visualisering.

Marit hadde kontakt med det samme senteret, og hun gikk også til en terapeut som drev med kroppsorientert behandling. Gjennom denne terapien følte hun at hun fikk kontakt med dypereliggende følelser og mønstre og fikk blant annet bearbeidet en del vonde opplevelser fra barndommen.

(Marit) Etter at jeg kom i kontakt med det alternative senteret fikk jeg satt ting mer i perspektiv, syntes jeg. Det gikk mye på det at jeg var veldig flink jente. At jeg var veldig lite flink til å sette mine egne behov først. Ja, jeg ofret meg mye for andre mennesker og for andres behov. Var blitt oppdratt til det. Og det var noe av det som var veldig spennende, at jeg lærte å se hvorfor jeg var blitt sånn som jeg hadde blitt. Og at jeg følte behov for å ta tak i det, og forandre meg. Og da ble sykdommen bare en del av livsprosjektet mitt. Så da begynte jeg å se det sånn at jeg hadde fått denne sykdommen for å forandre livet mitt. (...) Jeg tror det var veldig viktig for meg at jeg gikk til en terapeuten hadde den kroppslige tilnærmingen til det, sånn at jeg ikke har kunnet gjemme meg bak de flinke ordene mine hele veien. Det er en sånn kropp-sjel-ånd tilnærming.

Siri knyttet sin sykdom til en vanskelig oppvekst, ekteskapet og skilsmissen. Hun tilbrakte deler av sin oppvekst på barnehjem. Hun forteller at på den ene siden hadde dette lært henne at hun måtte stole på seg selv, på den andre siden følte hun at hun satt inne med mye sårhet og bitterhet. Gjennom healing opplevde hun at hun fikk kontakt med disse følelsene som lå i kroppen, og at hun derved kunne begynne å sette seg selv fri.

(Siri) Gjennom healingen fikk jeg opp veldig mye følelser som jeg ikke visste om, fra den dagen jeg ble født. Der lå så mye begravd. Healeren sa ikke noe, bare holdt på meg, så kom det bare opp. Det var kroppen som snakket. Det var en fantastisk opplevelse. Jeg hadde ikke peiling på hva healing var for noe.

Siri brukte healing og meditasjon for å få kontakt med og bearbeide vonde følelser som satt i kroppen. Hun arbeidet målrettet med å tilgi og snu om på sine tanker og holdninger.

(Siri) Når jeg mediterer så er det mye for å styrke meg selv og mine tankemønstre. Jeg kjenner at jeg har et gammelt tankemønster, sint og kritisere og alt dette her. Så må jeg begynne å snu på det og godta ting, begynne å tilgi. Jeg jobbet lenge med å tilgi, for det var en del mennesker rundt meg som jeg måtte tilgi. Og meg selv. Men den satt langt inne, du. Og så har jeg lest masse bøker som gir meg mye til ettertanke. Jeg plukker ut det som passer meg og bruker en del av det i meditasjonen, og stiller spørsmål og snur litt på tingene.

Flere av informantene arbeidet også systematisk og disiplinert med visualisering.

(Anne) Jeg brukte visualisering hver morgen og kveld, jeg lå med en liten walkman og hørte en kassett. Det var en ledet meditasjon, eller en ledet visualisering, som jeg spilte om og om igjen. Og der hvor han legger inn rom for at du selv danner dine egne bilder om hvordan du bekjemper kreftceller, så dannet jeg meg forskjellige varianter som jeg brukte over tid. Og når jeg hadde gått lei av den ene så fant jeg en annen variant, og lå og tenkte aktivt på bekjempelse. Helt systematisk. Hver morgen og kveld i hvert fall i halvannet år til to år. Uansett hvor trett jeg var eller hvor kjedelig jeg syntes det var i utgangspunktet, så tok jeg på meg på meg walkmanen og lå utpå der.

Arne visualiserte at medisinerne spiste opp kreftcellene og at kosttilskuddene styrket kroppen.

(Arne) Jeg husker at jeg så et program på tv også som var interessant, fra et amerikansk sykehus, hvor de drev med sånne Pac-Man spill. De gjorde undersøkelser på det når mennesker så for seg at de spiste opp kreftcellene, og da kunne de faktisk måle på blodprøver at de fikk et minsket nivå av kreftceller når de satt og spilte. For hver de spiste så spiste kroppen opp kreftcellene. Så sånn har jeg brukt medisin hele tiden, helt fra det å ta C-vitaminer i store doser, jeg så på det som å hjelpe kroppen til å bli frisk. Det hjelper å visualisere. Jeg gjorde det samme med cellegift også. Selv om jeg ble kvalm og dårlig av den. Jeg så for meg at den gikk rundt og leitet etter kreftceller og fysisk spiste dem opp. Det gjorde jeg med mat også. Jeg spiste sunt, havregrøt og honning og rensset vann, og prøvde å komme meg best mulig på beina. Men vitaminer og mineraler spesielt, prøvde å tilføre kroppen det beste den kunne få. Jeg så for meg hva kosttilskuddene gjorde, nærmest som et lite ritual hver gang jeg tok dem. Jeg likte å ta de til faste tider, nå trenger kroppen påfyll av ordentlig energi. Så det har hjulpet meg veldig mye, synes jeg.

Arne sier at han var bestemt og målrettet i alt han gjorde. Men som flere av informantene hentet han også ro og kraft fra naturen og vendte seg også innover i stille meditasjon.

(Arne) Men jeg har også tatt det med ro, brukt mye tid, gått mye turer spesielt ute ved sjøen. Jeg har sittet og tenkt og sett ut over sjøen, rett og slett, der fant jeg god terapi. Jeg brukte mer tid på meg selv i denne perioden. Der hvor jeg var og tok aromaterapi, det var et sånt alternativt hus, der traff jeg mennesker som gikk på meditasjon og yoga. Der fikk jeg et blant annet et sånt lydbånd. Jeg la meg ned hver dag en halvtime med det båndet, lukket øynene og prøvde å fokusere på positive ting.

Kari har også benyttet visualisering og skapte positive bilder for å sette i gang og styrke sine selvhelbredende prosesser. Hun utforsket også eksistensielle spørsmål og søkte etter mening med livet og med sykdommen.

(Kari) Jeg brukte veldig mye tid på å forholde meg til liv og død. Jeg er ikke kristen, så jeg måtte liksom finne andre meninger med dette. Og jeg var hos en kvinne som leste auraen min, og fikk en del ganske sterke opplevelser på at det er mer mellom himmel og jord enn det vi tror. Jeg er egentlig en sånn nøktern realist. Men det har vel utvidet min horisont på en del måter, kan man si. Og jeg tror jo veldig på det med at vi kan sette i gang våre selvhelende prosesser.

De tiltakene som informantene selv setter i gang beskrives ofte som ting som styrker og hjelper kroppen, hensikten er å skape balanse og styrke de selvhelbredende prosessene. Mennesket beskrives ofte som en helhet, og sykdom settes i sammenheng med helheten.

(Arne) Kroppen er noe som du må se som en helhet. Jeg tror at hvis kroppen blir foret med rett informasjon over en viss tid så snur det et eller annet sted i underbevisstheten, den begynner å oppføre seg annerledes. Jeg tror psyken spiller en større rolle når du begynner å se helheten i ting. (...) Hvis du er syk et eller annet sted så innvirker det på det hele. Jeg tenker på kroppen som en organisme som skal fungere og være i balanse. Blir du syk så er det et eller annet som er forskjøvet i kroppen, og den ubalansen må du prøve å rette på.

Arne mener at legene ikke tar hensyn til helheten og spør om årsakene til hvorfor folk er syke, og at det er grunnen til at folk oppsøker alternativ medisin.

(Arne) Hvis du har vondt i hodet så er det klart at hvis du tar en hodepinetabbelett så døyver du smerten, du har ikke vondt i hodet der og da. Men legene spør deg aldri om hva tror du kan være årsaken .. det er liksom ikke interessant. De ser aldri mennesket som en helhet, de spør aldri etter hvorfor du fått den sykdommen du har. Jeg mener at vestlig medisin helt på avveier. Det der at de tror at alt blir bra bare vi fjerner symptomene.. Og det tror jeg er et problem. Det er jo derfor at folk søker til andre ting, de får tenkt over andre ting.

6.3.6. Vendepunkt

To av informantene forteller at de på et tidspunkt opplevde et vendepunkt i forholdt til sykdommen. For begge har dette karakter av dype eksistensielle opplevelser. Marit opplevde vendepunktet ved sitt første besøk hos en healer.

(Marit) Jeg ringte og bestilte tid hos healeren. Det er det intuisjonen min har sagt at jeg skal gjøre, og min mann og jeg dro av gårde. Det var en veldig tett atmosfære i det rommet som han brukte til healing, en fortettet stemning. Og med en gang han la hendene på nakken min og jeg kjente det som jeg kaller for isvarme som bredde seg utover i hendene mine, da tenkte jeg; nå blir jeg frisk! Det var en viten, en dyp viten.

Anne var innstilt på å dø. Men så hadde hun en sterk opplevelse i møte med naturen og livskraften, hun beskriver dette som sitt vendepunkt.

(Anne) Jeg kom hjem etter den første cellegiftkuren og var langt nede. Da var da jeg oppdaget blåveisen. Ute i skogen. For det var midt i blåveisblomstringen, og en nabo som bor her nede kom opp med en bukett blåveis, og bare ville stikke innom og høre hvordan jeg hadde det. Og så fikk jeg det bare for meg at jeg måtte ut i skogen og se blåveisen. Og det var en sånn sterk opplevelse, bare en åpenbaring (.. blir sterkt beveget..), så da tenkte jeg at livet er altfor verdifullt, jeg kan ikke bare gi opp nå. Og så begynte jeg og tenke på det som Deepak Chopra har skrevet om, om alle disse mekanismene med neuropeptider og beskjedner som avleiret seg nedover kroppen og virket helbredende.. helbredende tanker. Og jeg tenkte, dette her, dette å stå her og se på blåveisen, det er helbredende. Det ble veldig viktig å ta vare på de fine, gode

øyeblikkene. Og naturen var egentlig det som snudde det for meg, tror jeg, like mye som det åndelige aspektet ved opplevelsen (.. er fortsatt beveget..). Og så var det en prosess videre med å finne metoder til å direkte gå inn og påvirke min tankevirksomhet.

6.3.7. Håp

Håpet er et gjennomgående tema i intervjuene, informantene snakker mye om håpet. Flere mener at håpet er det aller viktigste. Håpet knyttes til vilje og handling, alternativ medisin, mening og til å lese og høre om andre som er blitt friske fra lignende sykdom. Noen av informantene reflekterer også rundt dette med at man selv kan påvirke sykdommen gir håp samtidig som det tilsier at man er ansvarlig for egen sykdom. For Berit er håpet den underliggende drivkraften.

(Berit) Har du ikke håpet, da er du ferdig. Så håpet det må en liksom ha hele tiden.

Arne mener at håpet viktig, men han vektlegger at håpet også krever handling for at det skal arbeide for deg.

(Arne) Du må være med å hjelpe til hvis håpet ditt skal fungere. Så håpet krever at du gjør noe.

Kjell oppfatter håpet som noe som virker i seg selv, fordi det gir kroppen positive signaler.

(Kjell) Hvis du er optimistisk og har tro og håp så er et klart at da gir hjernen mentale signaler til kroppens naturlige forsvarsevne, og setter i gang en prosess. Og det er kanskje det aller viktigste.

Kari forteller om hvordan den alternative legen ga henne håp ved å fortelle henne en positiv historie.

(Kari) Jeg husker når jeg kom til han første gang, han så på meg og sa, du trenger en god nyhet. Ja, det har du i grunn rett i, sa jeg. Og så, jeg vet ikke om han diktet opp den historien eller om den er sann, men han hadde i hvert fall en pasient med min diagnose som det nå gikk så fint med. Jeg har tenkt på det etterpå, kanskje det var noe han diktet opp der og da (ler).

Anne forteller at for henne var det å se sykdommen i sammenheng med sitt eget liv og sine egne mønstre også det som åpnet for muligheten for at hun selv kunne påvirke sykdommen. Det var det som gjorde egne innsatser meningsfulle og som også ga håp om å bli frisk.

(Anne) Så det som gjorde at jeg ble syk var det at jeg overkjørte meg selv. Det er ikke sikkert at jeg hadde blitt syk i det hele tatt hvis ikke jeg hadde vært så streng med meg

selv og belastet meg selv, kropp og sinn, gjennom så lang tid. Jeg tror nok det var den utløsende årsak. Det mener jeg bestemt. Og i det lå det jo også et håp om å bli frisk. For da satt jeg jo selv med nøkkelen. Jeg kunne legge opp livet mitt på en helt annen måte, hente opp livskraften i stedet for å trykke den ned. Hente opp de ressursene, styrken min, til å blir frisk, til å bruke den bevisst til å bli frisk.

Marit deltok på et kurs på støttesenteret hvor hun lærte om forskjellige selvhjelpsmetoder. For henne ble dette åpningen for nytt håp og nye muligheter.

(Marit) Jeg tror det viktigste med dette kurset var først og fremst det at det ga håp. På den måten at vi der var hele mennesker, vi var ikke kasus som var idioter, som man ofte opplevde at man ble behandlet som i helsevesenet. Og at det var vi som hadde ansvaret for vår egen helse og vårt eget liv, at vi kunne påvirke situasjonen selv.

Men tanken om ansvar for egen sykdom og muligheten for å påvirke egen sykdom aktualiserer også spørsmål om skyld. Marit mener at tanker om ansvar for egen sykdom er et tabuområde i helsevesenet. Samtidig så mener hun at alle kreftsyke føler skyld for egen sykdom, men at dette i stor grad dekkes over ved å late som om det ikke finnes.

(Marit) Jeg husker at jeg slet med noe som lett kommer opp når en snakker om ansvarliggjøring, det er skyld. Ansvar-skyld. At det er sånn at hvis jeg har ansvar for livet mitt, ansvar for sykdommen min, ansvaret for å bli frisk, har jeg ikke da skylden for at jeg har blitt syk? Og snakket vi mye om på senteret. Og ... nå husker jeg ikke direkte hvordan de sa de tingene der, men jeg husker at det ble sagt veldig flott. Hvorfor man ikke hadde skyld selv om man ikke hadde ansvaret. (...) Jeg tror det er det som er veldig vanskelig for mange i helsevesenet, å være med på den tankegangen, nettopp det at de stakkars små pasientene kan sitte med skyldfølelse. Og det må vi ikke ha noe av. I stedet for å gå inn i problemet så er det bare å late som om det ikke er der. For skyldfølelsen ligger der allerede.

6.3.8. Støtte

Alle forteller at de hadde viktige støttespillere rundt seg i denne fasen. Familie og venner ga også aktiv støtte og oppmuntring i forhold til de mestringsstrategiene informantene hadde gått inn på. Flere av informantene fortalte at de også opplevde viktig støtte fra selvhjelpsgrupper, alternative behandlere og fra leger i alternativ behandlervirksomhet.

Anne var med i en støttegruppe, i tillegg opplevde hun at både familie og venner kom nærmere.

(Anne) Alle rundt meg støttet meg på målet om å bli frisk. Men ikke sykehuset, da. For der snakket vi jo ikke om det.

Marit var åpen overfor vennekretsen og informerte dem om sykdommen.

(Marit) Jeg opplevde mye støtte fra mange, både venner og familie. Det var mange som brydde seg, som ringte, det var mange som tilbød sin hjelp, det var mange som stilte opp. På mange forskjellige måter. Så, ja. Masse støtte. Ikke minst fra min mann, som har vært med hele tiden. Vi har vært veldig sammen om det, på godt og vondt.

Arne hadde også familien rundt seg, men lot av og til som om han var sterkere enn kanskje var.

(Arne) Familien støttet meg og var rundt hele tiden. Men i perioden så har det vel vært sånn at jeg har prøvd å være sterkere enn det jeg var for at de skulle holde seg rolig. Men når jeg har sett på det i ettertid så har det nok vært sunt det også, at jeg måtte holde litt ekstra tak i nakken på meg selv.

Berit går til magnetterapi flere ganger i uken, der har hun funnet et miljø som hun opplever som støttende og viktig for henne. Der føler hun også at hun kan miste masken og vise sine følelser.

(Berit) Ja, det er jo sånn at nå jeg har fått en trist beskjed på sykehuset så kommer jeg ut der til magnetsenteret. Der kan du miste masken, der kan tårene komme, men så backer han deg opp igjen og er veldig på det at dette her, det skal vi klare. Ja. Og det betyr enormt mye. Det er veldig viktig å ha en sånn person.

6.3.9. Grunner til bedring

På spørsmål om hva de mener er den viktigste grunnen til bedringen vektlegges vilje og innstilling, det å gjøre noe selv og følelsen av å ha grep om situasjonen.

(Kari) Jeg tror den viktigste grunnen til at jeg er blitt så frisk er min egen innstilling. Min egen vilje og innstilling. Og alt jeg gjør rundt det. Jeg gir meg liksom ikke, og er det problemer så går jeg en annen vei. Jeg velger selv hvor jeg går. Jeg føler at jeg har grep om dette selv, og det tror jeg er veldig viktig. Det går på mitt gode humør og livsinnstilling, optimisme, stahet, at jeg tør på en måte å bryte ut av ting.

Siri mener at hennes vilje og det et hun tok ansvar selv er det viktigste.

(Siri) Den viktigste grunnen til at jeg ble frisk er nok at jeg ville bli frisk. Jeg vil ha det godt. Det er en vilje som jeg har i meg, en drivkraft. Det er mitt ansvar. Jeg tok ansvar for min egen kropp og helse.

Kjell mener psyken er det viktigste, men også det å leve normalt og ikke tenke for mye på sykdom. Han viser også, som flere av informantene, til sin yrkesbakgrunn der han er vant til å stå overfor store utfordringer.

(Kjell) Det er veldig vanskelig å si hva som er den utslagsgivende faktor for at jeg er såpass bra. Det er vel en kombinasjon. Men det er nok psyken .. og det å leve normalt. Jeg er optimistisk av natur, jeg er ikke depressiv, og så har jeg en tendens til ikke å tenke sykdom. Jeg tror det er veldig viktig ikke å snakke for mye sykdom, eller tenke for

mye på sykdom. Man må ha noe å beskjeftige seg med. (...). Men det har jo litt sammenheng med det livet du har levd, sant. Jeg har jo vært vant til hele mitt voksne liv å være såkalt problemløser, og møte utfordringer, det er det du liksom er betalt for, å være problemløser. Og det er klart at da er du sterkere i deg selv, sant.

Arne mener at det er flere faktorer som har virket parallelt.

(Arne) Både kirurgi og cellegift og disse alternative tingene, jeg tror at alt dette har virket sammen, til å gjøre meg frisk.

Marit er blant dem som ikke hadde effekt av den behandlingen som helsevesenet ga.

Hun mener at det er de tingene hun selv gjorde som hjalp, selv om legene antydte at det at hun ble frisk er et resultat av tilfeldigheter.

(Marit) Jeg mente at det var de tingene jeg selv gjorde som fikk meg frisk til slutt, at det ikke var bare en tilfeldig tilbakegang av sykdommen.

6.4. KRITIKK AV HELSEVESENET

Det kom fram påfallende stor kritikk av legene fra samtlige informanter. Men det var ingen kritikk av den medisinske behandlingen, selv ikke når den ikke ga noen positiv effekt. Legene fikk ofte anerkjennelse for sin faglige kompetanse og dyktighet innenfor sitt avgrensede felt, men mange mente de hadde for lite kunnskap om helhet, sammenhenger og alternativ medisin. Leger ble ofte betraktet som dårlige i kommunikasjon og med lite menneskekunnskap. Samtlige informanter etterlyste legenes interesse og respekt for hva de selv hadde gjort for gjenvinne sin helse.

6.4.1. Liten interesse for hva de hadde gjort selv

Arne valgte selv å informere legene om hva han gjorde, men opplevde liten interesse, selv ikke da han ble frisk. Det var heller ingen oppmuntring å hente i forhold til at han sto på selv.

(Arne) Legene sa at det at jeg brukte alternativ behandling var på eget ansvar. De var ikke spesielt interessert i å vite om det. Men jeg informerte dem om hva jeg gjorde, men det var opp til meg. Jeg fikk vel med noen skriv om at det jeg gjorde var på egen risiko, så lenge jeg fulgte den behandlingen som de hadde. De så ikke at det hadde noe for seg, men de frarådet det ikke.

Anne ble erklært frisk av den samme legen som hadde sagt til henne at hun ikke kunne blir frisk og at hun ikke måtte forvente et mirakel. Han var heller ikke interessert.

(Anne) Det var faktisk den vanskelige legen som etter seks år, etter å ha kontrollert og sett på prøver og kjent og klempt på magen og sånn, at han sa til meg at nei, du er frisk du. (...). Det var jo litt fint at han legen da faktisk måtte se i øynene at han hadde tatt feil. Han sa det ikke eksplisitt, og jeg konfronterte ham heller ikke. Men han innrømmet jo sånn halvveis at det hendte jo at ting gikk annerledes enn de trodde. Han var likevel overhodet ikke interessert i hva jeg hadde gjort. Det forundrer meg enormt, vet du det?

Marit var igjennom flere runder med strålebehandling, men sykdommen utviklet seg fortsatt. Hun var så fem ganger hos healeren, for hver gang gikk svulstene tilbake noen centimeter. Etter femte behandlingen var de helt borte.

(Marit) Da var det plutselig vekk... da tok de ny CT på høsten og fant ingen ting. Og det er da jeg etterlyser den nysgjerrigheten og klø seg i hodet og hva i all verden! Hva er det som skjer her. Men det er det dårlig med da. Det kan ha vært en form for usikkerhet også, gud vet. Legen viste veldig mangel på interesse for det jeg gjorde! Og det er det jeg har opplevd hele veien. Jeg hadde fått en ny lege som ikke var så flink med mennesker. Og sånn som jeg husker det så var det en blanding av en mangel på interesse, mangel på nysgjerrighet, og avvisning og latterliggjøring.

Kari hadde gitt opp å diskutere det hun gjorde med legene på sykehuset, og på tross av at hun har overlevd sin prognose med syv år og fungerer som tilnærmet frisk er det ingen som har vist interesse.

(Kari) Det har på en måte lært meg at jeg gidder ikke diskutere det med dem en gang. Det har ikke de noe med, tenker jeg. De har ikke noe med det. De har noe med min lille diagnose å gjøre, men ut over det så har ikke han noe med meg. (...) Men han spesialisten er jo aldri interessert. Hvorfor spør han ikke hva jeg tar. Det er masse andre pasienter med samme diagnosen, de kunne kanskje vært hjulpet, ikke sant. Han kunne jo vist litt nysgjerrighet. Hva er det du tar for noe, du holder deg så godt liksom? Det skader vel ikke.

Kjell opplede at legen ikke var direkte negativ, og da sykdommen utviklet seg mer positivt enn forventet ble legen mer interessert.

(Kjell) Jeg fortalte legen hva jeg hadde gjort og at jeg forsøkte disse tingene, og han sa at der er helt flott, så lenge du har tro på det. Så lenge du ikke har bivirkninger på dette så bare fortsett med det. Men det var tydelig at han ikke trodde noe særlig på det. Men han er veldig åpen. Når vi fikk denne gladmeldingen i fjor høst, at de ikke kunne finne metastaser i skjelettet, så var han overrasket på grunn av at jeg hadde en sånn aggressiv form for kreft. Han har jo nå begynt å høre på meg, hva det er jeg har gjort, hva jeg har lest på internett, og vil gjerne vite mer. Så leser han også på internett. Så vi kommuniserer jo. Dette ser jo ut som litt av et under.

Svein opplevde at sykehuset endret diagnosen hans da at han etter noen år tok kontakt for å få en legeerklæring. Legene tok frem de gamle biopsiene og konkluderte, i følge

journalen på usikkert grunnlag, med at det måtte være en godartet svulst i og med at han fortsatt var i live.

(Svein) Så skrev sykehuset tilbake til meg, og da var det slik at hvis jeg ble frisk, så var det ikke kreft jeg hadde. Hadde jeg havnet på kirkegården, så var det kreft. Det var noen professorer høyt oppe i sjiktet som hadde lagt seg bort i dette nå. Alternativ medisin kan ingen ting kurere. Det var undertonen i brevet.

Siri reflekterer over en lignende reaksjon da hun var på en etterkontroll som hun selv tok initiativ til. Hun ville gjerne vise legen at alt hadde gått fint.

(Siri) Jeg nevnte for legen at jeg hadde jo hatt en sjelden og aggressiv kreft. Å nei, den var ikke aggressiv, den var bare sjelden. Men det han ikke husket på var at i brevet til meg så skriver han at jeg har en aggressiv kreft. Men nå er den bare sjelden. Men jeg har ikke konfrontert han med det, jeg har ikke det, for du kommer ingen vei. Kanskje seinere, men... da lagret jeg det som mitt.

6.4.2. Legene tar håpet fra folk

Informantene er svært engasjerte når de snakker om håpet og hvordan legene bidrar til å svekke det. Anne har en sterk skildring av sin opplevelse. Hun hadde arbeidet systematisk og over lang tid for å styrke seg i kropp og sinn og følte seg frisk og full av optimisme. Men et besøk på poliklinikken var nok til å knuse håpet.

(Anne) Legen satt med ryggen til meg og bladde i papirene mine, uten å hilse når jeg kom inn. Du har en sjelden kreftsykdom, sjansene for å bli frisk er så små at de kan vi se bort ifra, sa han. Jeg forsikret ham om at jeg følte meg sterk og i fin form, og fortalte ham litt om alt jeg hadde gjort i håp om å blir frisk. Om pasienten ber til gud eller en grønnsak så er det helt uinteressant for oss, sa legen, vi gir helt realistisk informasjon her ved sykehuset. Men dere må passe på at dere ikke tar fra pasientene håpet, fikk jeg omsider frem. Det gjør vi ikke, svarte legen. Det tok lang tid å komme over dette møtet. Jeg følte meg knust. Måneders møysommelig arbeid lå i ruiner, og jeg måtte begynne helt på nytt.

Berit forteller om et legemøte hvor de snakket om de ulike alternative behandlingsformene som hun brukte. Legene var opptatt av å fortelle henne at det hun holdt på med ikke var dokumentert, hun hadde vært intervjuet i en avis og de var bekymret for at hun skulle gi håp til andre kreftsyke.

(Berit) Så sier jeg til de det, at det er jo gjerne håpet vi må ha. Det er jo det som er veldig viktig. Og nå var jeg så oppegående, sier jeg. Og det dere gjør er jo bare å dra meg rett ned igjen. (...) Så jeg skulle ønske at legene kunne være litt mer positive. Bare sånn som det at jeg har fått beskjed om, at ut ifra vår erfaring så har vi det at det vil ta seg opp igjen nå når du slutter med cellegift. Jeg synes at det er unødvendig å si, det får vi heller ta den dagen da, hvis den kommer. For da går du jo bare og venter, da, når kommer det? Sant. Når begynner det på igjen?

Arne mener at det er viktig å styrke håpet og støtte kreftsyke i å være aktive.

(Arne) Når vi snakker om alternative ting, når legene bare avskriver alt annet som bare tøys og tull og humbug, så er jo det mange ganger med på å ta håpet fra folk. Det er jo et håp for mennesker når de hører om historier, når de kan lese om ting, når de kan ta tak i ting på egen hånd og gjøre noe som de tror kan gjøre dem bedre. Men legene, de er jo bare med på å avfeie det, å ta fra mennesker det håpet de har. De sier at man skal ikke gi mennesker falske forhåpninger, for dette er ikke dokumentert, det bare er noen som er ute for å lure fra deg penger. (...) Det er viktig at de gir folk et håp om at det kan faktisk gå bra. Selv om prognoser og alt ser forferdelig ut, så er det ikke noe farlig eller galt i å gi folk håp om å prøve andre ting, at det kan være med på å bedre situasjonen. Selv om det skulle gå galt så har du deltatt aktivt, og det tror jeg er med på at du får det bedre den tiden du lever. For da mestrer du det på en måte, i stedet for å føle at du bare er tilskuer som sitter og venter på prøveresultater, venter og håper på at det ikke er noe galt. Men at du aktivt deltar.

Alle mennesker kan gjøre noe, har ressurser å hente frem, mener Kari.

(Kari) Det verste leger gjør et å ta fra folk muligheten til å handle selv, å si at du kan ikke gjøre noe, det er ikke mer å gjøre. De kan godt si at jeg kan ikke gjøre noe for deg, men du kan gjøre noe selv. For alle mennesker har ressurser, noe å hente frem. Du skal ikke ta fra folk håpet.

Kjell sier at det å ha håp er viktig selv om personen ikke blir frisk, det gir bedre livskvalitet.

(Kjell) Det er helt klart er at den mentale helsen er alfa og omega når det gjelder helbredelse. Eller eventuelt at du kan leve lenger, og at du får en god livskvalitet i en lenger periode enn det som var forventet etter diagnosen. Så det er klart at en lege som ikke skjønner det, som ikke kan kommunisere, og som ikke skjønner at det er om å gjøre å heller gi håp enn å kjøre deg ned, sånne leger skulle vært forskere, og ikke behandlende leger. Jeg har opplevd en del sånne.

Marit undrer seg over begrepet falsk håp som ofte benyttes i helsevesenet. Hun spør om håp kan være falskt.

(Marit) Jeg synes at det er veldig frekt av leger å operere med et begrep som falsk håp. For jeg aner ikke hva det er for noe. For et håp kan da ikke være falskt? Håpet er per definisjon ekte for meg. Og det er mitt. Og det mener jeg uansett, om det er et menneske med i gåseøyne uhelbredelig kreft, som ligger for døden, så er det ingen som kan ta fra de håpet. Og det er ingen som kan definere det som falsk. Men det er det jo mange som gjør, dessverre. I helsevesenet snakker en gjerne om at et håp skal være realistisk. Men de to ordene passer jo ikke sammen. Etter mine begreper. Realistisk og håp? Jeg tror ikke du finner det i bibelen. Realistisk håp? Nei, det er rare greier...

Kari er inne på den samme tenkningen, og sitter seg også kritisk til at legene baserer seg på statistikk når de informerer pasientene om sykdommen og forventet levetid. For det er alltid noen det går bedre med enn flertallet, ingen kan forutsi hvem og legene kjenner ikke pasienten som de snakker til.

(Kari) De fleste vet vel at de kan dø av kreft, men det er nesten som om det er om å gjøre å minne oss på det. Jeg vet ikke om de tror vi skal saksøke dem fra himmelen eller hva det er, hvis de har vært optimister. Det er noe som preger legestanden. Veldig. Men hvem vet noe om hva som er realistisk for hvem? Jeg tenker, han kjenner ikke meg. Så det må de bare slutte med. Det er, tror jeg, noe av det farligste man kan slenge i hodet på folk med kreft. Hvis ikke folk ber om å få se statistikken, så bør man la det være. (...) Mange føler en sånn avmakt i forhold til helse.. alle disse vesenene, som plutselig liksom vet mer om deg enn deg selv. Det tror jeg er veldig viktig, at jeg er meg, de kjenner ikke meg. Ja, jeg er helt spesiell tenker jeg. Det er jo alle mennesker. Det er derfor den statistikken blir så farlig, fordi mennesker er så forskjellige.

Anne har tanker om hvordan legen kunne håndtert situasjonen bedre.

(Anne) Fordi hvis noen hadde tatt seg tid til å si at du har fått en alvorlig sykdom, og vi kan ikke helt forutsi hvordan det kommer til å gå. Vi skal gjøre alt vi kan for å hjelpe deg, gi deg all mulig behandling og støtte for at du skal klare å bli frisk, så synes jeg at det hadde vært en bra start. Og det ville i hvert fall ha gitt meg håpet allerede i utgangspunktet. At selv om de ikke lovet noe, så ville jeg forstått at her var det i hvert fall ikke en lukket dør, at det var slutten. For den kontante beskjeden jeg fikk den var jo egentlig bare knusende.

Anne, som Kari, har opplevd helsevesenet som et vesen som fremmer en følelse av avmakt, og har en bønn til alle som arbeider der.

(Anne) Jeg føler mye på dette med pasienten mot overmakten, du skal være sterk for å være pasient. Det er vel egentlig akkurat dette med hvordan man blir møtt, i helsevesenet, i en situasjon hvor man er liten og redd og hjelpeløs og full av frykt, som opptar meg. Det har jeg følt veldig sterkt på. Hva med den gode samtalen? Hvordan kan vi ta vare på håpet? Så dere i helsevesenet har et stort ansvar. Jeg håper dere tar vel vare på det.

6.4.3. Legene må være mer åpne for det alternative

Siri fikk ingen kritikk for de tingene hun hadde gjort selv, og tøyset med legen om han også burde prøve healing. Hun uttrykker også anerkjennelse for legenes kunnskaper, men mener at de bør åpne vinduene og se at det finnes mer enn det som står i boken. Selv ønsker hun å kunne velge det beste av alt.

(Siri) Legen er faglig dyktig person på sitt område, absolutt. Men når det gjelder resten, da skorter det. (...) Når jeg sto ved heisen så jeg en stor tavle med navnet på alle avdelingene. Så lo jeg og tenkte, dette er kroppen min, spredd utover hele sykehuset. For der er ikke en som kan følge deg opp. Hvis det er en som kan følge deg opp så er det akkurat på den biten av kroppen som den har med å gjøre. Jeg tenker, hva skal jeg der. Det betyr ingen ting. De gir ingen ting. De kan tekniske ting, ta prøver og røntgen. Men helheten? De lytter ikke. (...) Jeg skal ha det beste av skolemedisin og det beste av alternativ medisin.

Berit ønsker også mer åpenhet for alternativ medisin, og opplevde at sykepleierne var mer åpne enn legene.

(Berit) Jeg skulle først og fremst ønske at legene ble mer åpne for det alternative. Den legen som jeg har, jeg nevnte ikke for henne at jeg gikk på alternativ behandling, jeg trengte ikke nevne det, for jeg følte hvordan hun så på det. Og det ble jo tydelig at jeg tok ikke feil. (...) Men jeg sa jo rett ut til sykepleierne, hva ville dere gjort hadde dere fått den beskjednen som jeg har fått. Nei, vi hadde gjort akkurat det samme som deg.

Kjell har også vært borti en del leger underveis som han følte at han ikke kunne snakke med, han mener legene at er arrogante og ligger etter i kunnskap.

(Kjell) For det første synes jeg at skolemedisinerne må være åpne for at der finnes mange flere muligheter, at det er alternativer til det som skolemedisinen gir. De må ikke være så på etterslep. De har jo vært sånn hele tiden, alt fra fysioterapeuter til akupunktur og alt dette, de kommer liksom etter hele tiden. De må være mer våken for å ta i bruk disse tingene. Og ikke minst må de sette seg inn i hva dette er for noe, i stedet for å avvise det.

Kari har problemer med å godta logikken bak kreftbehandlingen og forstår ikke den manglende interessen for alternativ medisin.

(Kari) Det er jo helt utrolig for meg at høyt utdannede medisinere, som burde ha vett og forstand, ikke forstår hvor viktig det er å styrke immunforsvaret frem for å pøse på med cellegifter og alt dette her. Det er en sånn logisk tanke, så det må jo være en tankebrist, tenker jeg. At klippetroyen på å forgifte folk er den eneste veien til helse. I stedet for å tenke det motsatte.

6.4.4. Ønsker en støtteperson

Marit skulle ønske at det hadde vært en kontaktperson i helsevesenet som kunne vært der for henne og for familien.

(Marit) Nei, det er vel det jeg har savnet hele veien, at det kunne være noen i helsevesenet som hjalp en litt. Som tok vare på en, og hjalp til med litt avgjørelser og.. Jeg synes at hver eneste gang et menneske får kreft så burde det vært en kontaktperson som var empatisk og flink og ryddig og .. som man kunne ha kontakt med og ringe til. Jeg mener at det er helt nødvendig, jeg. En person som er der for både den kreftsyke og familien, for barn og mann eller kone og.. ja. Og de burde vært der da, i sjokkfasen. Det virker som om de ikke har fått med seg det om krisereaksjoner i det hele tatt, i helsevesenet. Det burde jo være barnelærdom.

6.5. RÅD TIL KREFTSYKE

Informantene ble spurt om hvilket råd de ville gi til en person som kom i samme situasjon som de selv hadde vært i, fordi det også kunne si noe om deres egne erfaringer

og læring. Det var interessant at de fleste da fortalte at de ofte er blitt kontaktet av andre kreftsyke, flere har også stilt opp i foredrag eller fortalt om sine erfaringer i media. Det var fire tema som var sentrale i det informantene sa; ta ansvar og gjøre noe selv, ikke la legene knekke deg, ta vare på deg selv og følelsene og styrke håpet.

6.5.1. Ta ansvar og være aktiv

Arne mener at mange kreftsyke er for passive og bare overgir seg selv til andre mennesker.

(Arne) Jeg tror innerst inne at en må være aktiv og ta litt kontroll over sykdommen sin. (...) Alle må undersøke hva de går inn på, de må gjøre seg litt opp en status og tenke seg om. De fleste vil jo helst ikke spørre om noe. Hvis du spør noen som er operert for kreft så vet de jo ikke en gang hva slags kreftform de har hatt. Ikke spør man hva medisinen skal funke for, hva slags type cellegift de har vært på... Så de har null peiling, de er bare helt overlatt til andre mennesker. Og da er du jo ikke aktiv. Så vi må få folk til å bli mer aktive og delta. (...) Jeg velger å tro at de som tror på noe, for å si det sånn, og som deltar aktivt, har større sjanse for å overleve.

Kjell er på linje med Arne og mener også at skolemedisinen har begrenset kunnskap.

(Kjell) Sånn som systemet er i dag så kan du ikke stole på at legene vil støtte deg og følge deg opp. Du er glemt straks du går ut av legens kontor. Så du er nødt til å ta ansvar for deg selv. Og se hva kan selv kan finne ut om din sykdom.. (...) Jeg mener jo generelt sett så må du sjekke med flere leger. Og i tillegg så mener jeg det at skolemedisinen vet ikke alt. Skolemedisin er ikke nok.

Alle informantene gir uttrykk for at kreftsyke må ta styring og gjøre noe selv. Imidlertid er det påfallende få konkrete råd. Dette begrunner de i at folk er forskjellige, og det er ikke alt som passer for alle.

(Marit) Alle bør gjøre noe selv. Det sier jeg også. Jeg synes det er vanskelig, for jeg opplever at vi er så enormt forskjellige. Jeg ser ut ifra andre som jeg har snakket med at de gjør høyst ulike ting. Men uansett så er det viktig å gjøre noe. Ja, ta regien selv, det er viktig! Og være åpen, å bruke andre, ta imot hjelp.

Arne mener at en må gjøre det som føles riktig ut ifra hvem du er som person.

(Arne) Jeg tror en må gjøre noe som en føler er riktig. For det er ikke alltid slik at det som fungerer for en vil fungere for en annen. Men det er det mange ikke tenker over, hva liker egentlig jeg? Eller hva slags person er jeg egentlig?

De fleste informantene blir kontaktet av andre kreftsyke for råd. Marit er frustrert over at mange søker alternativ behandling når de egentlig har gitt opp.

(Marit) For det har jeg opplevd veldig ofte. Å bli kontaktet av pårørende til folk som er veldig syke. Og hvor jeg tenker at dette tror jeg faktisk ikke hjelper. Du kan få

telefonnummeret til en healer. Kanskje healing kan gjøre den siste tiden lettere, men jeg tror faktisk det er for sent. Jeg sier det ikke, men jeg tenker det kanskje. De tar kontakt i desperasjon, føler jeg ofte. Jeg opplever det mye, at det er en sånn generell holdning at vi prøver jo alt. Når vi ikke har noe håp, i parentes.

6.5.2. Ikke la legene ta knekken på seg

På bakgrunn av sine egne erfaringer understreker flere av informantene at man ikke må gi opp selv om legene er negative.

(Kari) Jeg sier til folk, du må ikke tro på disse legene, sier jeg. Du må tro på deg selv. Du må ikke tro på alt dette de hvite frakkene sier. Eller gjør, for den saks skyld. Du må ta dine egne valg. Og det er din kropp. Hvis ikke du vil ha de medisinene, så får du la det være. Du må gå inn og ta noen valg. Det kan virke nifst, men det tror jeg faktisk man må gjøre. Men det er selvfølgelig lett å si, men... Du må ta styring, og føle at du kan bruke din egen kraft og ta dine egne valg. Ikke ligge under for noe.

Du må tro på deg selv, holde fast på det du føler og ikke la deg styre av prognosene, sier Anne.

(Anne) Jeg har sagt til dem som har bedt om råd, aller først så må du tro, du må tro på deg selv. Du må tro på at det kan gå bra. Du må ikke høre på disse legene, sier jeg. Ikke la dem ta knekken på deg. Bare registrer at det sier de, det mener de, men du skal holde på det du føler er riktig. (...) Hele tiden sier jeg, ta det som legen sier med en klype salt, og helst ignorer det. La de få gjøre sitt, la de få holde på med behandlingene sine, men la deg ikke styre av deres såkalte fremtidsutsikter. Det er vel det viktigste.

6.5.3. Ta vare på seg selv og styrke håpet

Anne mener det er viktig å holde fast på det positive i livet for å motarbeide frykten som mange kreftsyke opplever.

(Anne) Og så merker jeg hos enkelte en veldig redsel. Og det er naturlig, den kjenner jeg igjen selv. Og da sier jeg, du må jobbe med noe som gir deg positive følelser, noe du føler er positivt for deg. Noe som gir deg glede, inspirasjon, noe som gir deg noe. Og holde fast på det.

Siri fant ro og styrke i healing, og anbefaler det til andre.

(Siri) Det jeg kan si med en gang det er å prøve healing. For å få diagnosen kreft er så sterkt, at du får et sjokk. Da er det noen som tar vare på deg og kroppen din og følelsene og alt, og du får ro til å bearbeide sorgen. Det er det første rådet jeg kan gi. Det andre, med kostholdt og sånn, det er jeg ikke så flink til å gi råd om. Det får hver enkelt finne ut. Men jeg tror at hver enkelt må finne ut hva som passer de, og at folk får gjøre det i sitt tempo. Jeg mener jo at folk bør gjøre noe selv.

Flere mener at det er viktig å styrke håpet, og at historier om eksepsjonelle kreftpasienter og bøker om menneskets selvhelbredende krefter kan gi god hjelp.

(Kari) Og det å lese også. Jeg leste den boken om eksepsjonelle pasienter. Og det hjalp meg jo litt da, det å være litt umulig og få litt bekreftelse på at man får bruke sine litt umulige sider, ikke sant. Det er de vanskelige pasientene som overlever.

Anne understreker også at mennesker er forskjellige og har ulike behov.

(Anne) Er det en person som liker å lese, så anbefaler jeg gode bøker som gir refleksjon og tro på at det nytter. Det kan være andres beretninger om hvordan de har kommet seg gjennom en sykdom, eller Chopras bøker. De synes jeg er gode å lese, men de krever en intellektuell ressurs som noe har, og noe ikke har.. i samme grad i hvert fall. For jeg kjenner jo folk som heller vil løpe av seg frykten.. gå ut og jogge, løpe frykten ut av kroppen. Og da er det riktig for dem.

Anne får her oppsummere noe som flere av informantene er opptatt av, og som de sier er en viktig grunn til at de stiller opp i prosjektet.

(Anne) Vi som har vært syke og ser sammenhengene, kan bidra til at flere får håpet, at man ikke må gi opp. (...). Det er viktig å gjøre flere mennesker kjent med mulighetene som ligger der, at det kan gå bra, at legene faktisk bare har begrenset kunnskap om hvordan mennesker kan overleve kreftsykdom. Og da føler jeg det er viktig at vi står sammen, vi som har opplevd en sånn sykdom, og kjempe for at alle de som blir syke får tillit til at det er ikke automatisk slutt fordi om du får en kreftsykdom. Det er ikke dermed sagt at det er slutten på livet. Du kan leve lenge med en kreftsykdom, og det kan hende etter et utall år at du dør av noe helt annet. Det som oppleves som en katastrofe når det skjer trenger ikke ha katastrofalt utfall, du kan oppleve at gjennom sykdommen så kommer du til nye erkjennelser. Du kan faktisk få et bedre liv enn du hadde tidligere, fordi du er blitt klokere. Du har kommet igjennom noen prosesser og kommet seirende ut av det, og dermed så er livet bedre enn det var før. Og det tror jeg må være å gi folk håp, at det faktisk kan skje.

6.6. HAR LÆRT OG UTVIKLET SEG SOM MENNESKE

Arne mener at han har ikke har forandret seg noe særlig som person i forbindelse med sykdommen, men sier han har lært mye av å ha kreft.

(Arne) Jeg har vel i ettertid blitt styrket i den troen jeg hadde i utgangspunktet, at det er en årsakssammenheng. Så sånn sett, om jeg kan bruke det ordet, har det vært lærerikt å ha kreft. Og jeg har fått sett det i praksis, i hvert fall for mitt eget vedkommende, at det fungerer å gjøre ting litt annerledes. Ikke bare slå seg til ro med at man får en diagnose, at man blir operert og så ut av sykehuset og leve som normalt.

Marit opplever at hun er styrket som menneske og at hun er blitt mer glad i seg selv.

(Marit) Jeg mener at sykdommen har styrket meg som menneske. Jeg er blitt mye mer glad i meg selv, at jeg ikke alltid setter alle andres følelser og behov først. Før var det

*veldig mye sånn at hvis det blir noe tid og plass igjen så kan det komme litt til meg....
Nå tør jeg å prioritere meg selv og mine egne behov.*

Berit forteller at hun har lært noe om hva som er viktig i livet.

(Berit) Sykdommen har forandret meg veldig. Og det sier andre også. Før var jeg vel sånn som andre, som søt litt og klagde litt for bagateller. For det første så vet du jo hva som er viktig her i livet, hva som betyr noe. Og jeg må si, når jeg hører andre som syter og klager for den minste ting, jeg kunne byttet på flekken. Ja, du setter mye mer pris på småting. Jeg kunne gitt fra meg alt hadde jeg blitt frisk.

Siri har forandret sitt syn på livet og fått mer respekt for alt.

(Siri) Jeg synes jeg har det veldig godt i dag, jeg er glad for alt som har skjedd. Jeg har utviklet meg enormt som menneske. Sykdommen har forandret måten jeg ser på andre mennesker og måten jeg ser på livet og naturen og helheten. Tidligere i yngre dager så var jeg mer fordømmende, og i dag så er jeg mer ydmyk, har respekt for alt, ser helheten. Til og med plantene ute, hvor forskjellige sorter vokser ved siden av hverandre i fred og fordragelighet. Noen trenger hverandre, og noen er nå bare der. Og der at det er jo sånn med oss mennesker også, egentlig.

Og noen, som Kari, fortelle at de også er blitt klokere og helere

(Kari) Jeg tror jeg er et åpnere menneske enn det jeg var før. Mer tolerant, kanskje. Min personlighet er ikke så veldig forandret, tror jeg. Og så tror jeg det at jeg har større evne til å føle glede. Altså det blir mer sanne svingninger i livet i stedet for den der jevne. Jeg føler meg som et mye klokere menneske. Så hvis noen hadde svar om jeg ville valgt å være dette foruten, så vet jeg ikke helt hva jeg hadde svart. Det er ganske rart, det å tenke at dette også kan være en gave. Det skulle lære deg noe. Det kan jo være at noen av oss trenger det med større skjeer enn andre...(ler). Jeg er blitt et helere menneske. Jeg tror nok at jeg har grunnet på en del ting som jeg ellers ikke har grunnet på. Og som har gitt meg en sånn dimensjon i livet som jeg ellers ikke ville hatt. Jeg hadde bare feid videre.

Anne føler at hun har fått livet tilbake, hun er opptatt av å leve livet og finne mening og glede også i det dagligdagse.

(Anne) Jeg er opptatt med å leve fullt ut. Fordi jeg hadde jo fått en påminnelse om at livet ikke kunne pågå i det uendelige, sånn som man gjerne tror i utgangspunktet. Jeg følte at jeg ville gjøre hver dag viktig, bruke dagene til meningsfylte ting. Det er mange ting som ikke virker så meningsfylte, men som er det likevel. (...) Så det å ha en positiv holdning til det du holder på med er viktig. Og så har jeg jo hvert eneste år vært ute i skogen og sett på blåveisene. Hvert eneste år. Så det ble på en måte selve symbolet for livskraften, livsenergien for meg, den. Den som trosser alle odds, opp igjennom vissent løv, det finnes ikke noe annet tegn til liv i skogen på den tiden, men der kommer blåveisen. Fantastisk fargesprakende, det er bare, ja, det er symbolet på livskraften.

KAPITTEL 7. DISKUSJON

7.1. INTRODUKSJON

Studiens problemstilling og funn, samt enkelte problemstillinger som reiser seg fra analysen, søkes her belyst og drøftet gjennom utvalgte teoretiske perspektiver og litteratur. Hovedproblemstillingen er hvorvidt informantene var aktive i forholdt til sykdommen og hvilke innsatser de eventuelt valgte. Jeg ønsket også å vite om håpet opptok dem, hva som styrket håpet og hva som svekket håpet, og om de mente at sykdommen hadde forandret dem på noen måte. Mening henspiller også på personens forståelse av seg selv, sitt liv, sin kropp og sin sykdom, og sees i relasjon til hvordan de tilnærmet seg sin sykdom.

Alternativ medisin fremstår som en sentral mestringsstrategi for samtlige av informantene, de fleste har også ”arbeidet med sjelen sin” og benyttet forskjellige selvhjelpsmetoder. Informantene har opplevd at legene har vært negative til de mestringsstrategiene som de har benyttet. Dette er et fenomen som aktualiseres av en ny lovregulering av alternativ medisin. Fortellingene om kommunikasjon om prognosen og opplevelsene av å bli fratatt alt håp er sterke. Håpet er et gjennomgående tema i intervjuene. Jeg vil derfor diskutere hva helsevesenet gjør med håpet og se om det er mulig til å komme frem til en mer omsorgsfull og reflektert formidling av medisinsk kunnskap som også kan ivareta håpet. Til slutt spørres det om helsevesenet bør forholde seg til hele pasientens helhet.

7.2. Å BESTEMME SEG - MOBILISERING

De fleste var langt nede da de ble informert om at prognosen var dårlig, og enkelte følte seg krenket og fratatt håpet gjennom måten prognosen ble formidlet på. Du kan nok ikke bli frisk, du kan nok ikke forvente noen mirakler, var beskjeden. Etter bearbeiding av opplevelsen fulgte det et oppgjør. Fromm (1971) hevder at bekreftelse og gyldiggjøring av eget liv er en forutsetning for håp og handling. Som et ledd i mobiliseringen tenkte de igjennom viktige grunner for å leve. Det var erkjennelser om ulevd liv, mye de ennå hadde lyst til å gjøre. Andre forteller at de rett og slett ikke hadde samvittighet til å dø fordi det var andre som trengte dem.

Å få en dødsdom er en dramatisk utfordring. Den spenningen som oppstår ved stress har til hensikt å mobilisere personen til handling (Antonowsky 2000). Det fortelles om en kraftig mobilisering av livsvilje og støtte og oppmuntring fra familie og venner. Det at de

bestemte seg, at de mobiliserte viljen og innstilte seg på å overleve, anser mange som den viktigste grunnen til at de er friske eller at de har overlevd. Informantene forteller at de på et tidspunkt fant ut at de måtte ta styringen selv, de måtte ta ansvar. De hadde bestemt seg for at de skulle leve og de mente at det måtte være noe de kunne gjøre selv.

Mennesker med en sterk opplevelse av sammenheng vil ta det som skjer som en utfordring og forsøke å mestre det, de vil ikke slå seg til ro med at det ikke er noe å gjøre (Antonowsky 2000). De undersøker potensielle mestringsressurser og er åpne for ny informasjon, og de er villige til utforske nye veier. Noen av informantene gikk ut og søkte aktivt informasjon på egen hånd, andre opplevde at venner og kjente kom med råd eller tok initiativ for dem. Muligheten for at det kunne eksistere kunnskap og behandlingstilnæringer utenfor helsevesenets kunnskapsområde ble en drivkraft for videre handling.

7.3. ALTERNATIV MEDISIN

Kanskje det var noe sykehuslegene eller helsevesenet ikke visste? Dette var et vanlig spørsmål når informantene hadde bestemt seg for å ta styring. En person med sterk opplevelse av sammenheng vil om nødvendig forsøke å finne ny mening og omdefinere problemet, slik at det oppleves som begripelig og blir tilgjengelig for nye løsningsmuligheter (Antonowsky 2000). Når helsevesenet hadde gitt dem opp ble det enten biomedisinske praksiser i utlandet eller alternativ medisin som representerte ny kunnskap og nye muligheter. Etter å ha skaffet seg informasjon satte de i gang med ulike tiltak og fulgte dem opp med stor disiplin. Det er interessant at samtlige av informantene har benyttet alternativ medisin, og at de har brukt flere tilnæringer parallelt og ofte sammen med ulike selvhjelpsmetoder. De gir inntrykk av at de valgene de gjorde var gjennomtenkt og at de evaluerte nytte av det de gjorde.

Informantene mener at de tingene de selv valgte er medvirkende og av og til eneste grunn til bedringen. Også rådene som de gir kreftsyke viser hva de selv mener var viktig. Informantene vektlegger både innstilling eller vilje, og at kreftsyke må gjøre flere ting. Det kan se ut som om de oppfatter bedringen som en synergieffekt av flere tilnæringer, hvor vilje er en overordnet eller samlende kraft. Alle må gjøre noe selv, men de finner det vanskelig å gi konkrete råd til den enkelte. De mener at det er viktig at kreftsyke gjør noe som passer for hvordan den enkelte er som person. Jeg forstår dette som at de anbefaler kreftsyke å søke behandlingstilnæringer som er meningsfulle ut ifra personens egen livanskuelse og hvordan han eller hun fortolker egen sykdom. For å

bruke Antonowsky (2000) sine begreper så handler det om å gjøre noe som personen selv finner meningsfullt og begripelig.

De fleste informantene utviklet en ”alternativ tenkning” om sykdom og helse etter at de var kommet i kontakt med utøvere av alternativ medisin eller etter at de hadde satt seg inn i litteratur om alternative tilnærminger. Valgene de gjorde omfatter både det å rense og bygge opp kroppen, balanserer og styrke helheten, få kontakt med og frigjøre følelser og sende positive signaler til kroppens selvhelbredende system. De vendte også oppmerksomheten inn for å finne stillhet og ro, og de forholdt seg til eksistensielle spørsmål og forsøkte å finne mening med sykdommen. Tilnærmingene reflekterer en helhetlig forståelse ved at de forholdt seg til sykdommen på flere nivåer.

På grunnlag av forståelse om kropp-sinn-systemet er det ikke utenkelig at både alternativ medisin og ulike selvhjelpsmetoder kan fremme selvhelbredelsesprosesser og også virke biologisk. All behandling, både biomedisinske og alternativmedisinske behandlingspraksiser og personens egne selvreguleringer kan betraktes som kommunikasjon til det selvhelbredende systemet gjennom ulike nivåer.

Kommunikasjonen kan svekke den utfordringen som sykdommen representerer (for eksempel ved å angripe kreftcellene), eller den kan styrke helbredelsesprosessen, den generelle adaptive evnen (Ekeland 1999). Det er flere veier inn til helheten. På samme måte som at ubalanse i et nivå kan gi krise i et annet, kan også gjenopprettelse av balanse kommuniseres gjennom andre nivåer. En behandlingsform kan ifølge Ekeland også kommunisere med flere nivåer samtidig, for eksempel vil en pille som kommuniserer ”mening” (placebo) til det mentale nivået være mer effektiv enn en pille uten. Alle behandling skjer i en kontekst, og behandlingsteksten kommuniserer også mening.

Diamond, Cowden og Goldberg (1997) hevder at fordi det er flere faktorer som bidrar til utvikling av kreftsykdom er det også nødvendig med flere tilnærminger for å reversere sykdomsprosessen. Behandlingen må forholde seg til hele personen, både i forhold til ernæring, styrking av immunsystemet, emosjonelle aspekter og personens mening. Langgaard og Launsø (1998) viser til forskning som har funnet at de beste resultatene i forhold til overlevelse forekommer når kreftsyke kombinerer flere forskjellige alternative behandlingsformer. Kombinasjoner av biomedisinsk behandling og alternativmedisinsk behandling gir bedre overlevelse enn biomedisinsk behandling alene (ibid.). Dige (2000b) fant også sammenhenger mellom antall alternative innsatser

og overlevelse. Likevel mener han at man derved ikke kan konkludere med at jo mer man gjør jo bedre, fordi jo lengre man lever jo flere innsatser får man også anledning til å prøve.

Dige (2002c) spør om det holistiske perspektivet kan romme kunnskap som det er verd å besjeftige seg med. Men de livsanskuelser som alternativ medisin representerer ligger utenfor det biomedisinske univers. Det er også vanskelig å bygge bro mellom de ulike perspektivene fordi sentrale begreper som energiblokkeringer og livsenergi ikke kan rommes av biomedisinen. Ekeland (1999) er kritisk til alternativmedisinens energibegreper og forklaringsmodeller. Han mener at styrken i alternativ medisin kan ligge i en evne til å stimulere helbredelsesprosessen, og at denne virkningen sannsynligvis kommuniseres gjennom mening.

Når kreftsyke blir friske på tross av dårlig medisinsk prognose forsøker legene ofte å forklare bedringen på måter som understøtter biomedisinsk tenkning, slik at det som skjer blir begripelig innenfor deres eget meningssystem. To av denne studiens informanter som attribuerte sin bedring til alternativ medisin opplevde at legene endret diagnoser. I det ene tilfellet tok sykehuset frem de gamle biopsiene og endret diagnose, selv om de ikke gjorde entydige funn. Sykehuset skriver at *”med bakgrunn i det kliniske forløpet velger vi å tro at (den nye diagnosen) må være riktig”*. Om den opprinnelige diagnosen hadde vært riktig ville personen ha vært død, siden han lever så må diagnosen ha vært feil. Det er også mulig at diagnosene var feil, men informantene var ikke på forhånd informert om at sykdommen kunne være godartet. Fenomenet kan også reflektere en usikkerhet i tolkninger av undersøkelsesresultater og at biomedisinen ikke alltid er så sikker som den fremstår som overfor pasientene. I visse tilfeller kan kanskje dette innebære at kreftsyke overbehandles, at de mottar behandling som de i realiteten ikke trenger.

I følge Dige (2000) kan noen eksepsjonelle kreftpasienter kalles gråsone-caser på grunn av feildiagnoser. I andre tilfeller kan det være at kreftsyke har respondert på lavere doser av biomedisinsk behandling enn hva som er standard. I biomedisinen oppfattes ikke dette som eksepsjonelt. I tillegg vet man at mange pasienter har sykdomsforløp som avviker fra flertallet, dette er heller ikke nødvendigvis eksepsjonelt. Men likevel er det mange overbevisende case-beskrivelser av kreftsyke som har hatt positive helsegevinster av alternativ medisin. Er det mange nok slike beretninger kan fenomenet

presse på som en utfordrer til biomedisinen fordi det representerer anomalier som ikke kan forklares ut i fra det biomedisinske paradigmet.

Det er ikke denne studiens intensjon å idyllisere alle praksiser som foregår innenfor det alternativmedisinske feltet. Det er også viktig å ha i minne at det er mange kreftsyke som bruker alternativ medisin og som ikke får hjelp. Men de har heller ikke fått hjelp fra biomedisinen. Det er mulig at håp, mobilisering, vilje og mening kan medvirke til at de forskjellige behandlingstilnærmingene kan hjelpe enkelte. Forskningen bør derfor også ta i betraktning om kreftsyke selv finner det de gjør meningsfullt, om det er håp eller desperasjon som driver dem, og i hvilken grad de følger opp behandlingen.

Informantene følte seg som regel latterliggjort og patronisert av legene når de fortalte hva de gjorde for å mestre sin sykdom. Noen leger lo åpenlyst, noen forsøkte å forklare at det pasientene gjorde ikke var dokumentert, mens andre leger forsøkte å ignorere temaet. Flere av informantene tolket dette som en forsvarsholdning hos legene, andre opplevde det som et uttrykk for arroganse. Det er ikke rasjonelt grunnlag for helsepersonell å latterliggjøre kreftsyke som benytter alternativ medisin eller andre strategier som de selv finner meningsfulle. Det er heller ikke rasjonelt grunnlag for å råde pasientene til å gå hjem og leve som før og si at det er ingen ting de selv kan gjøre. Som en av informantene sa, legene kan si det slik at det er ikke mer vi kan gjøre for deg ut ifra den kunnskapen som vi sitter med. Da har de ikke fratatt pasienten alt håp og all mulighet for handling.

7.4. LEGER SOM VEILEDERE I ALTERNATIV MEDISIN

Antonowsky (2000) mener at det er viktig at mennesker er deltakende i de prosesser som former ens egen skjebne og tar del i beslutninger om hva som er legitime løsninger. Andre kan gi råd, men de kan ikke bestemme dette for oss. En norsk undersøkelse viser at sykepleiere er betydelig mer positive til alternativ medisin enn leger, og at sykehusleger er mer skeptiske en allmennleger (NOU 1998-21). Alternativ medisin har vært et vanskelig temaområde for helsepersonell, især for legene. De fleste pasienter diskuterer ikke sin bruk av alternativ medisin med sine leger (Acherterberg 1998). Det kan være ulike grunner til dette. Pasienter som føler seg avhenglige av helsevesenet kan være redd for å oppfattes som illojale, andre mener at det de gjør på egen hånd ikke er legenes anliggende. Noen ønsker ikke å utsettes for nedlatenhet og arroganse. Legene som omtales i denne studien har heller ikke vist særlig interesse for å vite om hva pasientene gjør eller forsøkt å forså hvorfor de finner det de gjør nyttig eller

meningsfullt. Selv når pasientene blir frisk på "uforklarlig" vis er interessen for hva de har gjort som regel fraværende.

Informantene har brukt alternativmedisinske tilnærminger som kan medføre straffeansvar for deres "hjelpere". I henhold til den gamle "kvakksalverloven" var det forbudt for andre enn leger å behandle kreftsykdom. Fra 1. januar 2004 trådte *Lov om alternativ behandling av sykdom* i kraft her i landet. Loven sier at det er forbudt for andre enn helsepersonell å behandle kreft og annen alvorlig sykdom. I forarbeidene til loven ble det også diskutert om autorisert helsepersonell i alternativmedisinsk virksomhet burde fratras sin autorisasjon (Odelstingsproposisjon nr. 27 2002-2003). Den nye loven fastslår legenes monopol på de biologiske aspektene av alvorlig sykdom, det er ikke tillatt for andre å helbrede ved en direkte påvirkning av det biologiske nivået. Intensjonen med loven skal være å beskytte kreftsyke. Imidlertid er det tillatt for alle å behandle følgetilstander av sykdommen og bivirkninger av biomedisinsk behandling, samt generelt å styrke pasientens selvhelbredende prosesser (ibid.). Formuleringene viser at biomedisinen fortsatt skiller "en sykdom" fra resten av kroppen og fra personen som helhet, og tydeliggjør biomedisinens ønske om å beholde monopolet på "selve sykdommen". Grensene her virker uklare, men det er sannsynligvis ikke straffbart om pasienten blir frisk gjennom en helhetlig behandling så lenge det ikke er "bevist" at behandlingen virker direkte på de biologiske aspektene av sykdommen.

Loven inneholder noen unntaksbestemmelser. Mennesker med kreftsykdom kan søke alternativ behandling for sin sykdom hvis legen samtykker eller ikke motsetter seg pasientens valg. Det er den alternative utøveren som har plikt til å informere pasientens lege og innhente legens samtykke. Om legen ikke samtykker eller ikke svarer på henvendelsen vil behandlingen være straffbar. Kreftsyke som er gitt opp av helsevesenet kan imidlertid fritt søke alternativ helsehjelp. Våre lovgivere har med dette tildelt legene makten til å definere hva som er meningsfull mestring for den enkelte pasient. Legene har også fått makt til å definere hva som er lovlig og ulovlig av helsepraksiser som ligger utenfor deres eget kunnskapsfelt og som utfordrer biomedisinen. Loven har fratatt kreftsyke autonomi når det gjelder egen helse, legene kan så, om de mener det er forsvarlig, velge å delegerer den tilbake og gi den syke autorisasjon til å handle på egne vegne.

Det har vært diskusjoner om hvordan leger skal forholde seg til disse lovbestemmelsene. Leger har som regel svært begrensede kunnskaper om alternativ

medisin og har i stor grad basert sine synspunkter på holdninger. Weiger, Smith, Boon, Richardson, Kaptchuk og Eisenberg (2002) oppfordrer leger å forholde seg til evidensbaserte anbefalinger med prioritet til randomiserte kliniske forsøk (RCT) og dokumentert antitumoreffekt. De antar at enkelte kropp-sinn teknikker som avspenning, visualisering og meditasjon kan lindre stress, sykdomssymptomer og bivirkninger av biomedisinsk behandling. Likevel mener Weiger m.fl. (ibid.) at legene må tone ned pasientens forventninger til ulike alternative tilnærminger fordi effekten er usikker og kreftsyke gjerne har urealistisk tro at de kan oppnå lengre overlevelse.

Bell og Sikora (1996) viser også til at det er lite dokumentasjon på effekt av enkeltterapi. De spør imidlertid om gullstandarden i biomedisinsk medikamentforskning, RCT, kanskje ikke er egnet for forskning på alternativ medisin, og om det er nødvendig med nye forskningsparadigmer. Biomedisinen har de siste årene gjort forskning på alternativ medisin til sitt domene, og har uten diskusjon overført sine forskningskonvensjoner til alternativ medisin. Biomedisinen har derved unngått en problematisering av de ontologiske og teoretiske antagelser som har vært ledende i biomedisinen. Dette er problematisk fordi alternativ medisin arbeider ut ifra andre sykdoms- og behandlingsteorier enn biomedisinen. Dige (2002c) viser til at biomedisinsk tekning er basert på maskinfeilmodellen, men at denne modellen er ikke forankret i en allment akseptert vitenskap om mennesker. Han mener at modellen likevel er styrende for store deler av biomedisinen fordi den gjør forskningene mer håndterlig enn en subjektiv og fortolkende modell.

Jeg kjenner ikke til at det foreligger randomiserte kontrollerte studier som undersøker effekt av "ren" alternativ behandling av kreftsyke. Sannsynligvis er det ingen medisinsk-etiske forskningskomitéer som vil godkjenne slik forskning fordi de vil mene at det er uetisk ikke å gi alle kreftsyke biomedisinsk behandling. Imidlertid finnes det etter hvert en god del klinisk dokumentasjon for ulike alternativmedisinske tilnærminger (Diamond, Cowden og Goldberg 1997). Men for å bedømmes som dokumentert er det ikke tilstrekkelig at forskningen viser effekt ut over placebo. I følge Den norske lægeforening må metoden, for å betraktes som sann, også fremstå som rasjonell og logisk begripelig (Den norske lægeforening 1998). Akupunktur, homøopati og healing er blitt vurdert som de alternativmedisinske tilnærmingene som har best vitenskapelig dokumentasjon (NOU 1998-21). Effektene, især fra homøopati og healing, fremstår som lite begripelige ut ifra det biomedisinske perspektivet. Når forskningen viser effekt ville det kanskje være naturlig å spørre om biomedisinen

likevel ikke vet alt som verd å vite om helse, kropp og sykdom. Denne diskusjonen er imidlertid fraværende.

Fravær av dokumentert effekt er ikke det samme som dokumentert fravær av effekt. Hvis helsepersonell skal basere veiledning og samtykke på randomiserte kliniske forsøk, tumoreffekt og naturvitenskapelige forklaringsmodeller så er det lite sannsynlig at kreftsyke vil oppmuntres eller støttes i sine ønsker om å benytte alternativ medisin som mestringsstrategi. Onkolog Terje Risberg (1997) mener at det er statens plikt å beskytte såkalt svake pasientgrupper som kreftsyke mot å benytte udokumenterte strategier for å mestre egen sykdom. Det er det tradisjonelle helsevesenet som representerer den eneste legitime kunnskap om sykdom og veier til helbredelse, mener han. Dette synet innebærer at kreftsyke betraktes som lite reflekterte og ikke i stand til å foreta selvstendige valg.

Informantene i denne studien ville sannsynligvis ikke si seg enige i at de var inkompetente til å ta egne valg. Prinsippet om å beskytte syke mennesker står i et spenningsforhold til prinsippet om autonomi, om menneskets rett til å bestemme over egen helse og over eget liv. Som Gadamer (1996) uttrykker det;

”Care for our own health is an original manifestation of human existence”
(Gadamer 1996 s. ix).

Hvem skal avgjøre hvilke handlinger som er adekvat når et menneskes egen helse og eget liv står på spill? Den subjektive kunnskap, kunnskapen om hvem vi er og hva som er godt for oss, er grunnet på vår egen erfaring og vår egen selvforståelse. Denne kunnskapen er ustabil og uverifiserbar, men den kan ikke ignoreres, hevder Gadamer (ibid.).

Diskusjonen rundt alternativ medisin handler ikke bare om dokumentasjon, den handler også om profesjonsinteresser og økonomiske interesser. Alternativ medisin kan betraktes som en utfordrer til biomedisinens verdensbilde og som en konkurrent i jakten på kunder. Tilstrømningen til alternativ medisin er økende. Flere mennesker ønsker en behandling som gir minst mulig bivirkninger, mange er også opptatt av de eksistensielle sidene og de utviklingsmessige potensialene ved sykdom. De fleste som oppsøker alternativ medisin gjør det etter at biomedisinen er utprøvd og de har fått brist i tilliten til denne. En del av potensialet i alternativ medisin kan i følge Ekeland (1999) ligge i at behandlingen representerer en ny kontekst, en åpning for en ny mening. Muligheten til å

velge alternative behandlingsformer kan også mobilisere egne ressurser og fremme den enkeltes engasjement og opplevelse av ansvar i forhold til egen sykdom (NOU 1998-21). Å utforske den kunnskapen som ligger innen dette feltet og de erfaringene som kreftsyke gjør kan også tilføre den etablerte medisinen ny innsikt.

Om legene skal gi råd om alternativ behandling må vi for pasientenes skyld håpe at de gjør dette med klokskap, slik at de ikke fratrar mennesker handlingsrom, mening og håp. Holdinger som bygger på fordom, kunnskapsløshet og usikkerhet må ikke spilles ut på mennesker som har funnet en meningsfull vei til mestring, da blir helsevesenet mestringsfiendtlig. Den kunnskapen som legene får om pasientenes bruk av alternativ medisin må ikke brukes til å hindre mennesker i å ta ansvar og forsøke å mestre egen sykdom, de bør heller oppmuntres. Informasjon om hva pasientene gjør kan registreres og systematiseres slik at den kan bidra til kunnskapsutvikling og formulering av nye forskningsspørsmål, da kan denne loven tjene fellesskapets interesser.

Informantene i studien har ikke uttalt seg negativt om biomedisinsk behandling, selv ikke når behandlingen ikke hadde effekt. Men flere fortalte at de opplevde at de negative aspektene av behandlingen ble underkommunisert. De var mest opptatt av legenes negative holdninger til deres bruk av alternativ medisin og helsevesenets manglende evne til å forholde seg til mennesket som helhet. De savnet også den gode samtalen og det å bli møtt som hele mennesker. Mange gir inntrykk av at de ønsker det beste av alt, både alternativ medisin og biomedisin. Spørsmålet blir, hvem skal avgjøre hva som er det beste?

Mennesker trenger sosial validering av sine handlinger for å oppnå meningsfullhet og god mestring (Antonowsky 2000). Kritikk virker motsatt og kan gi dårligere mestring. God mestring innebærer derfor også å skape mestringsvennlige omgivelser som støtter de valgene man gjør. Den støtten som informantene fikk på sin mestring kom fra personer utenfor helsevesenet. Flere av informantene forteller at de måtte bytte lege eller sykehus fordi de følte at de ble motarbeidet på sine mål og på troen at det nyttet å gjøre noe selv. Som Kari sier, legen ble for henne symbolet på døden og hun kunne ikke fortsette å gå til ham. Det er studier som indikerer at det er viktig å støtte pasientenes i deres tro på behandling. Hvis pasienten selv ønsker en spesiell behandlingsform bør vi støtte dem, uansett hva vi selv mener, hevder Benzein og Saveman (1998). Temaet reiser etiske problemstillinger, men pasientenes autonomi må også være i fokus.

Mening er ikke ”bare tro”, det er mening som strukturerer vår tilværelse og er drivkraften bak menneskelig handling (Frankl 1994). Enkelte folkelige oppfatninger har gjerne vært betraktet som irrasjonelle eller falske, i sær når de står i et motsetningsforhold til ”sikker” ekspertkunnskap. Men all menneskelig praksis er en logisk konsekvens av hva mennesker mener og tror, alle handlinger har sine egne logiske strukturer (Good 2003). Helsepersonell kan ha en holdning om at de sitter med den eneste gyldige kunnskap om sykdommen, mens pasienten syn baserer seg på forestillinger som ikke har fundament i den sanne faglig forståelse. Holdningen kan da i beste fall bli vennlig overbærenhet og en høflig mangel på interesse. Pasienten tror, vi vet. Flere av informantene opplevde det å bli møtte med slike holdninger som respektløst og degraderende. Noen av dem ble sint og bestemte seg for at de ikke orket å diskutere det de gjorde med legene, andre fortsatte trassig å informere legene selv om legene viste overbærenhet og manglende interesse.

For å forstå pasientens mestringsvalg må helsepersonell også forstå den mening som pasienten tillegger sykdom og behandling. Dette forutsetter evne til kommunikasjon og evne til å sanse, tolke og forholde seg til andre. Olsen (2001) kaller dette ”empatisk modenhet”, og ser det som et moralsk ideal i kliniske relasjoner. En empatisk moden person oppfatter mening som valid for den det gjelder. Han ser ikke seg selv som eneste kilde til legitime mening og har derfor respekt selv om han ikke deler den andres syn. Medisinsk etikk tilsier at en aktiviserer mest mulig av det som kan bidra i helbredelsesprosessen (Ekeland 1999). Når behandlingen ikke er skadelig må vi ikke motarbeide menneskers tro på at den kan virke. Vi har heller ikke rett til å fra mennesker mening, selv om deres mening er annerledes enn vår egen.

7.6. Å ARBEIDE MED SJELEN OG HELBREDE LIVET

I følge Newman (1999) er sykdom uttrykk for mønstre i personens liv eller relasjoner. Sykdom uttrykker en eksistensiell krise, et vendepunkt i personens liv. Den umiddelbare sorgen som mange opplever når livet trues kan også være et utgangspunkt for erkjennelse, innsikt og nye livsmønstre. Sykdom blir da et potensial for vekst og forandring og for helbredelse på flere nivåer. Å finne mening er også mestring, det er å gi i sykdommen en meningsfull plass i livet og i helheten. Trusselen om egen eksistens kan føre til at mennesker revurderer sine liv og søker etter nye måter å være i verden på (ibid.). Mange mennesker beskriver sykdom som et vendepunkt; en vei til større helhet, til en gjenoppdagelse av hvem jeg er, hva jeg vil med livet og hva som nærer min sjel.

Sykdom kan slik betraktes som en vekker, en måte sjelen kommuniserer til oss på gjennom kroppen.

En trussel om død bringer oss til dybdene i vår sjel, "close to the bone", sier den amerikanske psykiateren Jean Bolen (1998). Sjelen stiller eksistensielle spørsmål ved livene vi har levd og valgene vi har gjort. Kanskje for første gang i livet sviner grunnen under oss. Vi befinner oss et sted mellom den ordinære verden og den usynlige verden, et sted hvor illusjonene avdekkes og vi ikke lenger kan flykte fra de viktige spørsmålene. Vi har ikke lenger noe å tape. Forsvarsverkene våre forsvinner, og vi blir sårbare.

"When psychological defenses dissolve in the context of life-threatening illness, a descent into the underworld of depression and fear can occur. A dissolution of defences against knowing the truth may reveal an emotionally and spiritually barren life, an empty marriage, or a meaningless job, as well as the reality of the seriousness of the medical condition and accompanying fears."

(Bolen 1998, s. 31).

Å arbeide med eksistensielle spørsmål som mening med livet og mening med sykdom er å jobbe med sjelen (Bolen 1998). Å søke stillhet eller ro, enten man skaper seg rom gjennom meditasjon eller man søker det i naturen, er å vende oppmerksomheten inn og lytte. Når sinnet er stille kan sjelen tale. Flere av informantene forteller at de tenkte igjennom viktige grunner til å leve og at de reflekterte over livene som de hadde levd og valgene de hadde gjort. Informantene brukte også andre tilnærminger for å få kontakt med seg selv, bli bevisst egne mønstre og forløse følelser som de mente satt fast i kroppen. De forteller blant annet om tegning og maling, meditasjon og healing som veier som åpnet for kontakt og innsikt.

Flere av informantene i studien mener at sykdommen har bidratt til å gjøre dem til klokere og helere mennesker. Den mening som de fant i sykdommen tok de også konsekvensen av slik at de endret mønstre i sine relasjoner overfor både seg selv om omgivelsene. Noen forteller at de er blitt flinkere til å lytte til egne behov og sette av tid til seg selv. Andre har endret holdninger til livet og tilgitt mennesker som har såret dem.

Mening har å gjøre med det helt grunnleggende i tilværelsen, det er å søke å forstå livet og det vi erfarer. Verken vitenskap eller medisin kan fortelle oss noe om hva det vil si å være menneske. De fleste av informantene ser sin sykdom i sammenheng med sine levde liv. Dette er subjektivt sant, selv om vi ikke derved kan konkludere at det foreligger et medisinsk årsaksforhold. I følge Frankl (1994) har lidelsen mening hvis

den endrer mennesket til det bedre. Å søke mening ikke en flukt, det er en essensiell menneskelig egenskap som gir fremdrift og håp. Rett mening ikke et spørsmål om hva som er sannhet, men om hva som fungerer mest mulig adaptivt for den enkelte (Ekeland 1999). Mening kan beskrives som en mental organisering av tilværelsen og fungerer som koordinerende for handling. Mening er derfor nødvendig for mestring og kontroll (ibid.). Å evaluere andres mening er å gjøre vold på den subjektive erfaring. Vi kan ikke fortelle hva som er riktig mening for andre. Men vi kan hjelpe andre til å finne sin egen mening ved lytte og hjelpe dem til å gi språk til de mønstre som trer frem.

Flere av informantene var opptatt av at kroppen kunne helbrede seg selv bare den fikk den rette "input". De mente også at de kunne påvirke helbredelsesprosessen gjennom positivt bekreftende tanker og visualisering, og de benyttet disse metodene systematisk og disiplinert.. Visualisering er en intensjonell tenkning i form av bilder. Det er vist at intervensjon gjennom avspenning, meditasjon og visualisering kan gi målbare fysiologiske endringer i de hvite blodlegemene (Pert 1997). Visualisering ble først benyttet i kreftbehandling i 70-årene av Carl Simonton, en amerikansk radiolog, sammen med psykoterapeuten Stephanie Matthews-Simonton (Simonton, Matthews-Simonton og Creighton 1988). De introduserte visualisering, affirmasjoner, meditasjon og psykoterapi for "terminale" kreftsyke ut ifra en antagelse om at dette kunne styrke immunsystemet. De ble overrasket over at halvparten av pasienten fikk doblet sin levetid ut ifra hva som var forventet. Simonton ble også oppmerksom på at pasienter som ofte gjentok at de ikke hadde tenkt å dø ennå også levde lenger, uansett om de forholdt seg aktivt til sykdommen eller ikke (ibid.).

Middelalderlegen Paracelsus mente at visualisering er det kraftigste helbredelsesmiddelet som finnes. Han beskrev forestillingsevnen som sjelens sol, som formidleren mellom ånd og kropp (Hargrave 1951). Å affirmere er å repetere positive bekræftelser som har til hensikt å prege inn et ny mål og motarbeide frykt og negative tankemønstre som lett kan ta overhånd ved alvorlig sykdom. Disse tilnærmingene har ikke vunnet frem i biomedisinen, men flere av informantene i denne studien fant mening i disse metodene og brukte dem aktivt.

Informantene i denne studien fortalte at det var mye støtte og oppmuntring rundt dem. Når alvorlig sykdom rammer er det ikke bare den syke som utfordres, det er en sjelelig erfaring for alle som blir berørt. Alle relasjoner settes kraftig på prøve, og hvordan personene respondere kan ha konsekvenser for alle. Sykdom avkler og konfronterer,

maskene faller og man møter sin egen frykt. Noen mennesker trekker seg bort, noen forsvinner helt mens andre kommer nærmere. Av og til kan noen som før var perifere tre sterkere frem. Voodoo-forskningen forteller oss at for at en dødsdom skal lede til resignasjon og død, så må personen også føle seg isolert. Den syke kan selv isolere seg og støte andre bort, eller personene rundt kan trekke seg fysisk eller følelsesmessig unna. Det er også forskning som viser at kreftsyke som er med i støttegrupper lever lenger enn andre med samme sykdom (Bolen 1998). I støttegruppene utveksles det også kunnskap og informasjon. Det at andre lytter åpent og sansende til historiene våre, og at vi føler oss verdsatt og forstått, kan være starten på en helbredelsesprosess. Å ha noen å dele sine erfaringer og tanker med, noen som er i samme situasjon som en selv, kan være av essensiell betydning.

7.7. ANSVAR FOR EGEN SYKDOM

En person med sterk opplevelse av sammenheng ser ikke seg selv som et offer for livets omstendigheter, han vil ta det som skjer som utfordringer og søke mening (Antonowsky 2000). Oppfatninger om sammenhenger mellom sykdom og levd liv er vel etablert innefor både folkelige, akademiske og holistiske meningssystemer. For mange er det en naturlig slutning at vi da også selv kan bidra til å gjenvinne helse og helhet.

”Det er sjølvinnlysande at å tolke eit sjukdomstilfelle som noke ein sjølv har årsaka og kan gjere noko med, gir andre opplevingar og handlingsalternativ enn når sjukdomen råkar ein som krefter ein ikkje har innverknad på.”
(Ekeland 1999 s. 245).

I helsevesenet har dette synet begrenset legitimitet og knyttes helst til livsstil og usunne vaner. Ved andre former for sykdom, som kreft, kan det være nærmest tabu å snakke om ansvar.

Det er ingen ting du kan gjøre selv, sa legene til informantene. Biomedisinens forestillingen om at pasienten ikke kan gjøre noe selv for å bli frisk fra sin sykdom kan delvis relateres til det biomedisinske paradigmet og synet på sykdom som en inntrenger, et fremmed vesen, som på uforklarlig vis har tatt bolig i personens kropp. Det er kun den medisinske ekspertene som kan kurere eller få kontroll. Pasienten skal adlyde og ta imot, og ellers bare leve som før. Blir pasienten frisk så er det også biomedisinens seier. Ved å hevde at det ikke er noe pasienten selv kan gjøre så bidrar biomedisinen til å bekrefte sin egen posisjon og opprettholde etablerte maktforhold. Pasientens egne innsatser og behandlingstilnærminger som de oppsøker utenfor helsevesenet kan kun

avlede og aktiviserer, i beste fall kanskje lindrer symptomer eller bivirkninger. Denne tenkningen bidrar til å opprettholde og legitimere makt. Men den tar også bort eller lindrer personens opplevelse av skyld.

Noen kreftsyke ser ansvar som en mestringsressurs som gjør egne innsatser meningsfulle og som åpner for muligheter til personlig vekst. Da sitter jeg jo selv med nøkkelen, tenkte Anne optimistisk. Andre vil være sterkt uenige i dette synet og hevde at det fremmer skyldfølelse og ”falsk håp”. Susan Sontag (1996) er en eksponent for de som stiller seg sterkt kritisk til tanken om ansvar for egen sykdom. Hun mener at det å hevde at vi er ansvarlige for våre sykdommer er å legge skylden på de syke og får dem til å tro at de har fortjent sykdommen.

”Ingen ting rammer den syke hardere enn å tillegge sykdommen en mening – en mening som alltid har sammenheng med moral.” (Sontag 1996 s. 64.)

Både Newman (1999) og Antonowsky (2000) sine teorier impliserer ansvar for egen sykdom, blant annet ved å hevde at mennesker selv kan påvirke en sykdomsutvikling. Den australske legen og alternativmedisineren John Harrison (1984) ser også sykdom som noe som genereres fra personen selv for å kommunisere behov til seg selv eller til omgivelsene. Sykdom kan gi selvinnsett, forandring og vekst, eller sykdom kan sette seg fast og bli kronisk, noen ganger dødelig. Han mener at det er mange som ikke ønsker å bli friske. De søker i stedet en validering av biomedisinen for å kunne opprettholde en offerstatus.

”... a contract is drawn up between the patient and the doctor. This contract is generally not stated and is never written. The contract states that the doctor, in exchange for money, will remove unpleasant symptoms that the patient is complaining about. In much contemporary practice, where a patient refuses responsibility for his own illness, the contract states that the doctor will not remove the disease process by recommending anything disruptive to the patient’s chosen way of life, will tell the patient what he wants to hear rather than what will help him, and will guarantee the continuation of the disease process albeit in altered forms.” (Harrison 1984 s. 42).

Ansvar eller skyld kan relateres til egen atferd eller til egen karakter, men håndteres lettere når det forbindes med atferd (Antonowsky 2000). Den OAS-svake er mer tilbøyelig til å plassere ansvar og skyld utenfor seg selv, likevel kan dette etterlater et nagende ubehag fordi det er en forsvarsmekanisme, hevder Antonowsky. Pert, Dreher og Ruff (1998) tar opp problemet med ”blaming the victim” ut i fra et psykonevroimmunologisk perspektiv. Sykdom er et uttrykk for ubalanse på flere nivåer,

både psykologisk, emosjonelt, ernæringsmessig og fysiologisk. Sykdom kan betraktes som en vekker, at kroppen sier i fra. Sykdom er ikke straff eller et resultat av karaktersvakhet, det er samspill mellom flere forhold (ibid.).

Kreftsyke må aldri tvinges til å betrakte sin sykdom som sitt eget ansvar. Men ansvar bør ikke bli et negativt begrep i seg selv. Fromm (1971) mener at ordet ansvar har mistet sin opprinnelige betydning og at det i alminnelighet brukes som ensbetydende med plikt. Men ”plikt” er et ufrihetsbegrep, og ”ansvar” er et frihetsbegrep, hevder han. Plikt er å utføre ordre, det er glorifisert lydighet.

Vår kultur har lært oss at sykdom er noe som vi som regel skal overlate til helsevesenet, og helsevesenet bidrar til å opprettholde dette synet. Samtidig er profesjonene i helsevesenet opptatt av ”empowerment”. Empowerment er å mobilisere pasientenes ressurser for at de selv skal håndtere utfordringer, og å stimulere dem til å finne nye løsninger (Sørensen, Graff-Iversen, Haugstvedt, Enger-Karlsen, Narum og Nybø 2002). Empowerment-bevegelsen springer ut ifra en anerkjennelse av menneskers rett til å engasjere seg i egen helse og i planlegging og utførelse av tiltak (Koukkanen 2000). Makten i samfunnet er i stor grad tildelt ekspertene. Empowerment har til hensikt å delegere tilbake noe av denne makten til den syke selv fordi frihet i handling, egen refleksjon og mulighet til skaffe informasjon fremmer en positiv selvfølelse og indre styrke (ibid.). Det er imidlertid paradoksalt at pasienter som selv mobiliserer styrke og handling skal stoppes når de refleksjonene og de handlingene som personen selv kommer frem til avviker fra ekspertenes syn.

Krav om å ta ansvar og handle i forhold til sin sykdom er ikke ”empowering” for den som er langt nede. Det må ikke være press, krav eller plikt å ta ansvar for egen sykdom. Men vi må møte personen der han eller hun er og være åpen for den enkeltes følelser og behov. Mennesker som ser sin sykdom som sitt ansvar bør ikke hindres når det kan styrke dem i å finne mening eller i å innta en aktiv rolle i forhold til sykdommen. Når mennesker selv er aktive så kan det øke deres mulighet for å overleve. Men, som Monsen (2002) sier det, den enkelte kan være fullt oppmerksom på de sykdoms-fremkallende elementene i sitt liv men likevel ønske en avgrensede behandling. For noen er det også meningsfullt å se sykdom som et rent biologisk fenomen som ikke angår deres liv. Det er også legitim mening. For verken helse eller holisme må gjøres til en tvang.

7.8. HÅPET

Håp er et gjennomgående tema i intervjuene. Håp i denne studien handler om å overleve eller å bli frisk. Håpet er en aktiv og våken grunninnstilling knyttet til fremtid og forandring. Håpet er en forutsetning for å forsøke å håndtere situasjonen, det er håpet som gjør det meningsfullt å undersøke og ta i bruk tilgjengelige mestringsressurser (Fromm 1971). Informantene knytter i stor grad håpet til at sykdommen kan gjøres begripelig og håndterbar gjennom behandlingstilnæringer som ikke er kjent eller anvendt innenfor det etablerte helsevesenet. Kilden til håpet ligger med andre ord utenfor biomedisinens domene, enten i form av alternativmedisinske behandlingsformer eller andre ting som de kan gjøre selv.

Her på sykehuset gir vi kun realistisk informasjon, sa legen til Anne etter at han hadde fortalt henne at hun ikke kunne bli frisk. Det hun gjorde for å mestre sin egen sykdom var etter legens syn meningsløst, det kunne ikke hjelpe henne. De fleste informantene ble fortalt av sykehuslegene at det ikke eksisterte noen muligheter utenfor helsevesenet. Den eneste realistiske kilde til håp lå i biomedisinen. Flere fikk beskjed om å gå hjem å leve som før og eventuelt passivt håpe på det beste. De ble med andre ord oppfordret til å gi opp. Informantene i denne studien godtok ikke denne beskjeden. Noen brøt først sammen og ble hentet inn av personer i sine sosiale nettverk. Andre inntok ganske fort en posisjon hvor de bestemte seg for at det måtte være noe de selv kunne gjøre, noe som legene ikke hadde kunnskaper om. Flere av informantene hentet næring til håpet i historier om eksepsjonelle kreftpasienter. Kari forteller at en ”alternativ” lege som hun kontaktet ga henne en historie som formidlet håp, en historie om en annen med samme kreftsykdom som det gikk så bra med. For henne var denne historien medisin.

Mennesker tiltrekkes av historier. Historier som vokser ut ifra menneskelig erfaring virker på oss alle når vi blir berørt, vi kjenner oss igjen. Noen ganger kan et menneske trenge en god historie mer enn noe annet for å holde seg i live. I følge Bolen (1998) kan troen på at det er mulig være starten på en helbredelsesprosess. Troen kan vokse ut fra det å høre andres historier, hvis andre kan klare det så kan også jeg. Historier om helbredelse er næring til sjelen, de mobiliserer håp og handling. Historiene vi tror på, og også historiene som vi forteller om oss selv, gir mening til det vi gjør. De tas inn i sjelen og virker helt inn til cellenivå og kroppen respondere, hevder Bolen (ibid.). Å tro på at noe kan gjøres kan da endre retningen av et sykdomsforløp.

Flere av informantene forteller om hvor sårbare og hjelpeløse de følte seg i møtet med legene. Selv når de hadde aktivert håpet og var i gang med meningsfulle innsatser formidlet legene mer eller mindre eksplitt at det de gjorde ikke hadde noe for seg. Det virker som om det var viktig å realitetsorientere informantene og frata dem et håp som etter legenes syn var urealistisk. Litteraturen om eksepsjonelle kreftpasienter viser at dette er vanlig, og i drøftingene knyttet det opp imot fenomenet voodoo-død og det å sette pasienten i en tilstand av hjelpeløshet og håpløshet.

Antonowsky (2000) spør om det skal være et ideal alltid å konfronteres med virkeligheten, uten noe filter, i og med at det er usikkert hvilke helsemessige konsekvenser det har. Tidligere var håp ansett som nærmest identisk med overlevelse, og leger tilbakeholdt ofte informasjon om prognosen. I vår tid er såkalt realistisk informasjon blitt et ideal. Pasientene har krav på informasjon, det er blitt en lovbestemt rettighet, og enkelte ønsker også å vite sannsynligheten for overlevelse. Mange av informantene ønsket informasjon om prognosen, men de ønsker ikke dette formidlet som et dødsbudskap.

I følge Ekeland (1999) kan opplevelsen av diagnose og prognose kan gi en emosjonell aktivering av kroppen som kan være ugunstig for den adaptive helbredelsesprosessen. Når mennesker er sosialisert inn i en meningsverden som impliserer at det vil skje en katastrofe kan de reagere slik at resultatet blir en selvoppfyllende profeti. Om personen tror på det som kulturen formidler, så kan kulturen drepe. Fenomenet reiser viktige spørsmål om helsevesenet kan skape nye problemer, eller forsterke sykdomsutvikling ved en misforstått realisme. Voodoo-død er velstudert i "eksotiske" kulturer, men vi er blinde når det samme skjer i vår egen kultur. Fenomenet bør studeres også innenfor medisinsk kultur.

Anne forteller at sykehuslegen fikk henne til å bryte sammen og miste alt håp. Alt hun hadde bygget opp raste sammen etter dette møtet. Vi vet at kreftsyke kan dø etter et par dager når de slutter å uttrykke håp (Kübler-Ross 1969). Å ta håpet fra pasienten er å lede personen inn i desperasjonen, det kan ha dødelige konsekvenser. Frykten kan være paralyserende og kan hindre personen i å gjøre konstruktive bestrebelser for å bedre sin situasjon. Det er ingen mening å si til mennesker som føler at de har det bra, at de har kontroll, at det de gjør er meningsløst. Det må være en viktig del av legens arbeid nettopp å tilbakeføre til pasienten er tro på at deres innsatser er nyttige, fordi dette kan styrke pasientens egne helbredelsespotensialer. Dige (2000b) mener at det er dårlig

legekunst å si til en dødsdømt person at du skal leve som før, at det ikke noe å gjøre. Det er legen som ikke har flere terapeutiske muligheter, men han kan av den grunn ikke utelukke at det kan finnes noe der ute i mørket. Hjelperen må ikke overføre sin avmakt på pasienten.

Noen ganger kan imidlertid forsøk på en slik ”voodoo-trolldom” gjøre pasienten sint og trassig, han vil bevise overfor legen at han tok feil. Jeg skal vise dem at de tar feil, jeg skal leve, sa en av informantene i denne studien. Berland (1994) fant at enkelte eksepsjonelle kreftpasienter mente at nettopp det at legene sa at det ikke var håp faktisk var det som fikk dem til å ta ansvar og handle. Beskjeden om at alt håp er ute kan med andre ord lede noen til resignasjon, mens andre kan oppleve det som en positiv motivasjonsfaktor som vekker dem.

7.9. KAN HÅP VÆRE FALSKT?

Håp er i følge Fromm (1971) knyttet til livets eksistensielle dimensjon, til livet selv, og kan i sin natur ikke være falskt. Og det er håpet som gjør det meningsfullt å forsøke å mestre situasjonen. Et liv uten håp er et liv uten mening. I helsevesenet blir håpet knyttet til hva man realistisk kan forvente seg på bakgrunn av tilgjengelig biomedisinsk behandling. Håpet er med andre ord matematisk kalkulert effekt på gruppenivå. Hvis statistikken viser at 95 prosent døde så informeres pasienten om at han vil dø. Men for personen det gjelder kan det at 5 prosent har overlevd være en kilde til håp, det er en mulighet for at det kan være meg. Selv ikke de beste statistikker kan predikere hva som vil skje med den enkelte pasient. Eksepsjonelle kreftpasienter har evne til å legge statistikken til side. De kjenner ikke meg, sier de.

Det er vanskelig for helsepersonell å definere ”falsk håp”. Det helsevesenet kaller å gi falskt håp er å si at personen ikke trenger å følge statistikken. Men formidler du falskt håp hvis ni av ti personer med samme diagnose dør, og du ikke sier til dem alle at de vil dø? Siegel (1988) sier til alle sine pasienter at de kan være den som overlever, og han mener at mange av dem overlevde nettopp fordi at han fortalte dem at de ikke trengte å dø. De er uetisk å skape urealistiske forventninger. Men det er både uetisk og lite hensiktsmessig å frata et menneske håpet og drive dem inn i desperasjonen. Det må ikke være slik at det er en statistisk beregnet prognose som styrer hvordan helsepersonell forholder seg til den individuelle personens håp.

Når informantene i studien ble spurt om det var noe mer de ville si, så var det en stadig tilbakevending til håpet og hva legene gjorde med håpet. Har du ikke håpet da er du ferdig, sier Berit. Det er essensielt å opprettholde håpet om å overleve, å slutte å håpe er ensbetydende med å gi seg over og dø. Håp gir et bedre liv, uansett om personen blir frisk eller ikke. Kreftsyke har betydelig mer håp enn helsepersonell. Selv når pasienten er døende må det være rom for håp, hevder Benzein (1999). Hun spør om det er helsepersonell sitt ansvar å sørge for at pasientene kun har ”realistiske” håp. Hvem sitt perspektiv skal avgjøre om håpet er realistisk, pasientens eller personalets? Det at mange kreftsyke lever lenger enn forventet viser at realisme er et elastisk begrep.

Helsepersonell møter også mennesker som befinner seg i en tilstand av desperasjon. For noen er dette en forbigående fase, de kan finne håpet igjen. For håpet kan aldri ødelegges helt, sier Fromm (1971). Hvordan mennesker takler møtet med døden kan ha sammenheng med hvordan de har mestret sine liv. Men til tider er desperasjonen utløst av helsevesenet selv. Uansett er det smertefullt å være vitne til desperasjonen. Noen trygler helsevesenet om å fortsette å gjøre noe, de håper at palliativ behandling skal gjøre dem friske. Andre kaster seg ut i den alternativmedisinske jungelen og vil forsøke alt, uten at de har begreper om hva de begir seg ut på og uten at de finner noe av det de gjør meningsfullt. Enkelte kan finne noe der ute et sted som kan hjelpe dem ut av resignasjonen, mens andre kan bli ofre for tvilsomme hjelpere.

Spørsmål om hvordan vi skal takle det vi føler og ser, og hvilke råd vi skal gi, har ingen fasitsvar. Men vi må aldri aktivt arbeide for å ta bort menneskers håp, og vi må heller ikke legge hindringer i veien for dem som ikke har gitt seg selv opp. Helsepersonell bør bli mindre opptatt av ”falskt håp” og gi større oppmerksomhet til det som kan skape unødvendig desperasjon. Det at det er kreftsyke som blir friske mot alle odds støtter den omsorgsfulle lege i å formidle et ”etisk håp” som også kan hjelpe mennesker til å overleve.

7.10. SKAL HELSEVESENET BEFATTE SEG MED HELE HELHETEN?

Alle informantene henvendte seg først til helsevesenet, de fornektet ikke biomedisinsk kunnskap og nytte. Men når helsevesenet ikke kunne hjelpe måtte de lete andre steder. Ingen ga direkte uttrykk for at de ønsket alternativ medisin som et tilbud i helsevesenet. Men de etterlyste kunnskap om alternativ medisin og respekt og støtte for sine valg av mestringsstrategier. En av informantene mente at legene er på etterslep, de følger ikke med i utviklingen utenfor sitt snevre fagområde. Mange savnet økonomiske

støtteordninger. Flere ønsket at de ble møtt og sett som hele mennesker, og en av informantene etterlyste en støtteperson som kunne være tilgjengelig for den syke og for familien når krisen rammet.

Det offentlige bruker enorme pengebeløp på eksperimentell, lindrende og dødsutsettende behandling av kreftsyke de siste månedene av deres levetid. I lys av dette er det ikke holdbart å hevde at samfunnet ikke har økonomi til å dekke kreftsykes utgifter til den helsehjelp som de selv velger når helsevesenet har gitt dem opp. At informantene ikke gir direkte uttrykk for at de ønsker alternativ medisin som et tilbud i helsevesenet kan bety at helsevesenet oppfattes som biomedisinens arena. Det er interessant at de sier at det å bruke alternativ medisin er å gjøre noe selv, det viser at valgene er aktive. Det kan være at enkelte mener at det er viktig å ta styringen og handle selv, slik at de ikke bare ender opp som passive mottakere av standardisert alternativ medisin.

Begreper som integrert medisin og komplementær medisin benyttes stadig oftere. Helseprofesjonene og politikerne har erkjent at søkningen til alternativ medisin er økende, og det diskuteres ulike former for integrering og samarbeid mellom alternativ medisin og biomedisinen. Noen mener at det er viktig å integrere holistiske terapier og biomedisin, både fordi mange pasienter i helsevesenet ønsker dette og fordi de alternative utøverne mener at det vil gi metodene større legitimitet. Man skal heller ikke se bort ifra at legene som profesjon med dette søker å få kontroll over alternativmedisinen. Ved integrering er det mulig at alternativ medisin og holistiske helsepraksiser kan bidra til å opplyse biomedisinen og omvendt. Men det er også fare for at alternativ medisin blir absorbert inn i biomedisinen og underlagt dens kontroll. Den kan da ende opp som enda en påplussning til reduksjonismen, og viktige kvaliteter kan gå tapt. Johansen (2000) uttrykker dette problemet slik:

” I dette ligger faren for et nytt eksempel på det som Foucault omtaler som subjugated knowledges, der en del blir integrert inn i det offentlig helsevesen, mens resten blir diskvalifisert og skjøvet vekk. Det som i denne sammenheng blir skjøvet vekk er forestillingen om at sykdom, også kreft, ved et gitt tidspunkt kan være et uttrykk for individets eksistens. Dermed fjernes en opponent til den dominerende biomedisinske forestillingen om biologisk reduksjonisme. Dette er ikke uheldig fordi den første forestillingen i alle tilfeller er bedre enn den andre, men fordi den holistisk orienterte filosofi om sykdom skaper en motvekt på et viktig sosialpolitisk område. Dessuten er et slikt konkurrerende perspektiv i seg selv en motvekt mot mulige maktovergrep og disempowerment, fordi det skaper en bevissthet om at virkeligheten kan være annerledes, og gir derved et frihetsrom.” (Johansen 2000 s. 132).

Antonowsky (2000) peker på en mulig fare med å innføre den salutogenetiske modell i det offentlige helsevesen. Det å gjøre alt i et menneskes liv medisinsk relevant kan øke systemets sosiale kontroll over menneskene. Hvis alle må fortelle sine historier og helsepersonell skal diagnostisere hele pasientens liv, bedømme deres tanker, følelser og relasjoner, så kan det bidra til ytterligere avhengighet og fremmedgjøring. Mange kan også, som Monsen (2002) hevder, være fullt oppmerksom på de forhold i livet som har fremkalt sykdommen, men likevel ønske en avgrenset behandling. Pasienten skal ikke føle seg forpliktet til å dele sin innsikt i sitt eget liv med helsearbeideren eller til å tilfredsstille hjelperens kunnskapsbehov. Helsepersonell må derfor ikke overengasjere seg uten å bli invitert.

Innenfor en holistisk tilnærming til helse, kropp og sykdom kan mennesker finne rom til å vinne kunnskap om seg selv, og bruke denne innsikten til å forstå egne mønstre og fremme egen helse. Vi kan bidra til å styrke mennesker og fremme deres tro på egne helseressurser. Men vi må møte mennesker der de er, for verken vekst eller helse må bli en tvang. Det må også være en menneskerett å være syk, også å dø, uten at det skal betraktes som et uttrykk for mislykket mestring. Det er situasjonen her og nå og personens egen mening og egne behov som må styre relasjonene. Helsearbeidere skal ikke tvinge seg på, men skal heller ikke forsvinne.

KAPITTEL 8. KONKLUSJON

All forskning utspringer fra menneskers livsverden, og det er også der den skal tilbakeføres og gjøre sin nytte. Gjennom dette prosjektet har representanter for de som overlever alvorlig kreftsykdom selv talt til oss. Kanskje deres ord og deres erfaringer kan berike oss med forståelse, undring og ydmykhet overfor at det kan være veier til helse som biomedisinen ennå ikke har utforsket. Og kanskje de også kan fortelle oss noe om hvordan vi kan ta vare på håpet og unngå å lede mennesker til desperasjon og død. Det er mitt håp at prosjektet kan bidra til refleksjon om hvordan vi kan fremme et etisk håp og styrke troen på egne ressurser hos mennesker i møte med alvorlig sykdom og trussel om død.

Studiens funn er forenlig med litteraturen om eksepsjonelle kreftpasienter. Fra studien går det frem at informantene har gjort en rekke målrettede innsatser for å vinne tilbake sin helse, og at de opplevde det som hardt arbeid. Når de fikk beskjed om at prognosen var dårlig var de fleste allerede preget av betydelig overbelastning fra både livsforhold som hadde vedvart over tid og av biomedisinsk behandling. Deretter fulgte den nye situasjonen med trussel om død. De gikk igjennom faser med bearbeiding, oppgjør og en kraftig mobilisering av livsvilje. Informantene erkjente at de måtte gjøre noe selv, at de måtte ta styringen. Målet var å bli frisk eller å overleve den medisinske prognosen.

I alternativ medisin og i historier om andre eksepsjonelle pasienter fant informantene støtte for håp, et håp som de selv mente var basert på fornuft og på kontakt med virkeligheten. Håpet og troen på at dette likevel kunne gå bra ble en drivkraft videre. Etter mobiliseringen går det igjen et mønster om å innhente andre perspektiver og forsøke å gjøre sykdommen begripelig på en ny måte. Det å se sykdom i et annen perspektiv åpnet for at innsatser som ligger utenfor helsevesenets kunnskapsfelt kunne hjelpe dem. Samtlige benyttet flere former for alternativ medisin, og de utviklet sine egne individuelle strategier for mestring på bakgrunn av hva de selv vurderte som nyttig eller meningsfullt. De fleste ser sin sykdom i sammenheng med belastninger og egne livsmønstre. Mange av informantene har arbeidet med å bevisstgjøre mønstre, frigjøre følelser og endre holdninger til seg selv, til andre mennesker og til helheten. Informantene mener at det er deres egen innstilling og det de selv gjorde som er de viktigste grunnene til at de er friske eller at de har overlevd sin prognose.

Flere av informantene sier at de er vant til å håndtere store utfordringer og løse "umulige" oppgaver gjennom krevende og ansvarsfulle yrker. Andre forteller at de er

sta, utholdende, at de stoler på sin intuisjon og våger å gå nye veier. De fremstår også som modige og selvstendige ved at de har tatt en eller annen form for oppgjør med leger som de følte at de ikke kom overens med, de ga beskjed om det de ikke syntes var bra, og enkelte byttet lege eller sykehus. Flere av informantene skrev avisinnlegg om sine erfaringer.

Informantene har til dels opplevd helsevesenet som mestringsfiendtlig, og sykehuslegene får stor kritikk. Legene oppfattes som faglig dyktige på sine avgrensede kunnskapsfelt, men de kritiseres for å ha lite menneskekunnskap, dårlige kommunikasjonsevner og for å ligge etter i kunnskap om alternative tilnærminger til helse. Legene kritiseres for å ha arbeidet for å frata dem håpet og troen på at det de selv gjorde kunne hjelpe dem. Hvis ikke legene kunne hjelpe så kunne heller ingen ting annet hjelpe. Mange følte seg latterliggjort og patronisert. Den støtten og valideringen av egne valg som informantene så sårt trengte fikk de i fra familie, venner, litteratur eller fra utøvere innen alternativ medisin. Studien viser også at mange ønsker å bli møtt og sett som hele mennesker, og de etterlyste den gode samtalen.

Vår tid er preget av desillusjon over helsevesenet, stadig dyrere teknologi og inhumane overtoner forårsaket av den ensidige fokuseringen på sykdommers organiske patologi (Antonowsky 2000). Det er nå økende fokus på egenomsorg, helsefremming og helhetlige tilnærminger til sykdom, dette er en utvikling som Antonowsky hilser velkommen. Med sin modell appellerer han spesielt til sykepleierne og deres søken etter ny faglig identitet, og han mener at modellen kan gi effektive redskaper for ny forståelse og handling. Biomedisinen konsentrerer oppmerksomheten på sykdommen og ikke på mennesket som har det medisinske problemet. Dette er akseptabelt ved akutt sykdom, men som Antonowsky uttrykker det, det er

”ikke alene inhumant at vende det blinde øje til den syge persons tilstand, hele hans livssituation og lidelse; det fører også til en manglende forståelse av ætiologien bag vedkommendes helbredstilstand” (Antonowsky 2000 s. 22-23).

Det meste av forskningen forsøker å forklare patologi, og den patogenetiske tilgang leder til ”krig mot sykdom”. Det er også der den største økonomiske gevinst ligger for forskningen. Men ved å ignorere menneskets historie vil vi overse kunnskap som kan være av stor årsaksmessig betydning (Antonowsky 2000). For å forstå hele bildet må vi lytte til personens historie og søke å forstå hele mennesket. Forskere innenfor ulike fagfelt må begynne å snakke sammen og samarbeide, hevder han. Ved å undersøke organismens effektive tilpasning i stedet for å kun studere biopatologi kan forskningen

bevege seg ut over en postkartiansk dualisme og inkludere fantasi, kjærlighet, lek, mening, vilje og utforske de forhold som fremmer mestring. Videre forskning bør satse like stort på salutogenetisk forskning som på patogenetisk forskning, og man kan teste ut hypoteser og videreutvikle en teori om mestring (ibid.). Kvalitativ forskning kan være verdifullt i å kartlegge hva de syke selv opplever som relevant behandling, og kan bidra til å etablere kommunikasjon mellom ekspertkulturene og hverdagslivet.

Antonowsky (2002) anbefaler at helsepersonell oppmuntrer pasientene til å søke OAS-fremmende erfaringer som kan skape endringer i de opplevelsene som pasienten kommer ut for i behandlingssammenhengene. Han viser blant annet til en sykehusavdeling som ble omdefinert fra terminalavdeling til rehabiliteringsavdeling. Dette hadde stor virkning på sykepleiernes arbeide. Han antyder at om personalets opplevelse av sammenheng kan styrkes slik og gjøre deres arbeid mer meningsfullt, så kan slike endringer kanskje også virke på samme måte for pasientene.

Både innen sykepleiefaget og andre helsefag har det de siste årene kommet frem behov for et mer helhetlig syn på kropp, helse og sykdom. Enkelte, som Thornquist (1992) hevder at biomedisinens dualisme har ført helsefagene på avveier, blant annet fordi den ignorerer kroppens som kunnskapskilde og som uttrykkfelt for menneskers livsverden. Newman (1999) mener at helsevesenet mangler noe essensielt; omsorgen for sjelen, de eksistensielle behovene og vekstperspektivet i sykdom. Hun ser dette som et domene for sykepleien og foreslår en ny sykepleiespesialitet som kan fungere som en konsulent eller en klinisk case-ansvarlig. Sykepleieklinikeren kan etablere en relasjon og hjelpe med å identifisere behov, tilrettelegge for personens handlingspotensial og styrke evnen til å ta egne valg. Hun kan være tilgjengelig og hjelpe mennesker i krise til å identifisere mønstre, og støtte dem i deres vekst. Omsorgen blir mer personorientert og mindre sykdomsorientert, og kan også inkludere dialoggrupper. Relasjonen må baseres på respekt for klientenes egne ønsker. Klinikeren kan også være en integrerende eller koordinere instans i forholdet til andre faggrupper.

Svaret på økende helseproblemer ligger ikke i mer medikamenter, mer teknologi eller flere sykehus, men i nye rammeverk for forståelse av sykdom og helse, hevder Jean Watson (1999). Biomedisinen har ikke lyktes i å forklare eller eliminere alvorlige sykdommer. Den kan kurere eller kontrollere dysfunksjoner på et cellulært molekylært nivå, men den kan ikke helbrede på dypere nivå (ibid.). Det er behov for en ny modell som inkluderer hele mennesket, som ser helse innenfra personen og ut ifra en forståelse

av den menneskelige eksistens. Watson kaller på en ny forskning som er motivert av kjærlighet til livet og på mer fredfulle helbredelsespraksiser. Hun utfordrer det gamle skillet mellom ”caring” og ”curing” og introduserer en transpersonlig omsorgshelbredelse modell. Sykepleiefaget må videreutvikle sitt eget holistiske omsorgsparadigme, enten ved å integrere metoder innenfor alternativ medisin eller utvikle sine egne former. Vi må dra nytte av moderne vitenskap og teknologi, men medisin og sykepleie må også gjenfinne og integrere bevisstheten om helheten og om det helende (Watson 1999).

Vi kan ikke forandre mennesker, men vi kan delta i og styrke mennesker i deres personlige forandrings- og forvandlingsprosesser. I et nytt paradigme blir forståelsen og den omsorgsfulle bevissthet sentral. Forståelse innebærer å være tilstede og oppmerksom, våge å være personlige, fange opp pasientens frykt og usikkerhet og vite hva som er viktig for den enkelte. Å skape en stemning av autentisk omsorg er kanskje essensen i helbredelse av hele mennesket. Leger og andre helsearbeidere må involvere seg i en omsorgsfullt relasjon til pasienten og lære om hvordan kommunikasjon kan helbrede. Den kvaliteten som klinikeren viser i omsorgsmøtet kan være like betydningsfullt for helbredelsesprosessen som de prosedyrene eller ”intervensjonene” som utføres. Kommunikasjon og forståelse kan bevisstgjøre mønstre og endre et livsløp og et sykdomsforløp.

Kroppen er uttrykksfelt for menneskets liv. Kroppens kunnskap kan være utilgjengelig for personen selv, den kan ikke umiddelbart formidles med ord. Ved å være følsomme og åpne for disse sammenhengene kan vi som fagpersoner bidra til at mennesker kan sette ord på sine erfaringer og oppnå innsikt om seg selv og sine mønstre. Som Kari Martinsen (1997) uttrykker det; vi tar imot den andre som et helt og levende menneske, og lytter til fortellingene, sanseopplevelsene, følelsene og kroppen. Helsearbeideren må være tilstede både som faglig person og som sansende menneske. Å være åpen og møte den andre innebærer at vi også våger å møte og kjenne oss selv igjen i den andres smerte.

Kari Martinsen (2000) mener at sykepleie i bunn og grunn er å våge å se mennesket og å våge å være menneske. I det faglige skjønnet arbeider den etiske nærværenhet og faglig viten sammen. Vi må våge å la oss ramme av pasienterfaringer som vi kan kjenne oss igjen i, se hva som står på spill og også si ifra når det hellige krenkes. Vi må lede

prinsipper ut av omsorgsmøtene. Slik kan vi berede grunn for den politiske samaritans ideer og bidra til å fremme positive forandringer i helsevesenet.

Denne studien kan ikke fastslå noe om årsakssammenhenger og kreftsykdom, den kan heller ikke "bevise" at informantenes egne mestringsstrategier hadde innvirkning på sykdommen. Vi må også huske på at det er mange som kjemper og som gjør egne innsatser uten å bli friskere. På den annen side er det ikke utenkelig at de med god prognose også er aktive. Studien gir heller ikke belegg for å hevde at alle eksepsjonelle kreftpasienter benytter alternativ medisin som mestringsstrategi, men den viser at alternativ medisin og holistiske tilnærminger kan representere en måte til å omdefinere problemet og gjøre sykdommen tilgjengelig for nye løsningsmuligheter.

Studiens funn kan ikke generaliseres til å gjelde alle eksepsjonelle kreftpasienter, funnene gjelder dette utvalget. Et annet utvalg ville kanskje gitt andre funn. Likevel er hovedelementene i det som kommer frem i denne studien forenlig med det som litteraturen på området fremhever. Både denne studien og litteraturen fokuserer i stor grad på håpet og hva helsevesenet, og især enkelte sykehusleger, gjør med håpet. Det er på sin plass å spørre om både helsevesenet og lovverket kan fremstå som mestringsfiendtlig overfor mennesker som selv ønsker å gjøre en innsats for å bedre sin egen helse. Denne studien kan vise oss noe om hva som er viktig for mennesker som kjemper for sitt eget liv, og den kan kanskje bidra til å gjøre oss til klokere og mer reflekterte hjelpere.

LITTERATURHENVISNINGER

- Achterberg, J. 1998. Between lightning and thunder: The pause before the shifting paradigm. *Alternativ Therapies* Vol. 4. No. 3.
- Andersen, N. 1997. Et kritisk blikk på helsefremmingsbevegelsen. Kunnskap, kropp og kultur. Red. Alvsvåg, H. mfl. Ad notam Gyldendal.
- Antonowsky, A. 2000. *Helbredets mysterium*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Bell, L., Sikora, K. 1996. *Complementary Therapies in Cancer Care*. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery* 2, 57-58.
- Bengtsson, J. 1993. *Sammenflätningar. Fenomenologi från Hussert till Merleu-Ponty*. Göteborg: Daidalos.
- Benzein, E. 1999. *Traces of hope*. Umeå University Medical Dissertation. New series no. 636.
- Benzein, E., Saveman, B-I. 1998. Nurses' perception of hope in patients with cancer. A palliative care perspective. *Cancer Nursing* 21 (1): 10-16.
- Berland, W.R. 1994. *Unexpected Cancer Recovery: Patient Attributions Regarding Survival*. Doctoral dissertation, Saybrook Institute.
- Blomhoff S., Ekblad E. 1995. Psykiske faktorerets betydning for behandling av somatisk sykdom. Dagens situasjon belyst ved hjerte- og karsykdom og kreft. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* nr. 23, 115, 2893-5.
- Bolen, J.S. 1998. *Close to the Bone. Life-Threatening Illness and the search for Meaning*. Simon and Schuster, NY.
- Bruset, S. 1993. *Kreft og jakten på mirakler*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Bruset, S. 1997. Nytt kreftforskningen? *Kronikk i Dagbladet*, 2. november.
- Busch, C.J. 1995. Håpets kilde. *Omsorg. Norsk Tidsskrift for Palliativ Medisin* nr. 4.
- Cannon, W.B. 1942. "Voodoo" death. *American Anthropologist*, Vol. 44, 2, p. 169-181.
- Challis G.B, Stam H.J. 1990. The spontaneous regression of cancer. A review of cases from 1900 to 1987. *Acta Oncol* 1990;29(5):545-50
- Chang W.Y. 2000. Complete spontaneous regression of cancer: four case reports, review of literature, and discussion of possible mechanisms involved. *Hawaii Med J* Oct;59(10):379-87.
- Den norske lægeforening. 1998. *Alternativ behandling*.
- Diamond, J., Cowden, L., Goldberg, B. 1997. *Alternative Medicine Definite Guide to Cancer*. Future Medicine Publishing.
- Dige, U. 2000a. *Kreftmirakler - i lægens og patientens perspektiv*. Forlaget Hovedland.
- Dige, U. 2000b *Kreftmirakler, del 3.. Månedstidsskrift for Praktisk Lægegerning* nr. 10
- Dige, U. 2000c *Kreftmirakler, del 2.. Månedstidsskrift for Praktisk Lægegerning* nr. 9
- Dossey, B.M., Keegan, L., Guzzetta, C.E., Kolkmeier, L.G. 1995. *Holistic Nursing. A Handbook for practice*. Aspen Publishers Inc.
- Ekeland, T-J. 1999. *Meining som medisin. En analyse av placebo fenomenet og implikasjoner for terapi og terapeutiske teorier*. Doktoravhandling ved Institutt for samfunnspsykologi, Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen.
- Falk, H., Torp, A. 1992. *Etymologisk ordbog*. Bjørn Ringstrøms antikvariat.

- Fog, J. 2001. Med samtalen som utgangspunkt. Akademisk forlag.
- Frankl, V. 1994. Vilje til mening. Aventura.
- Fromm, E. 1971. Det revolusjonære håp. Dreyer.
- Gadamer, H-G. 1996. The Enigma of Health. The Art of Healing in a Scientific Age. Stanford University Press.
- Gearin-Tosh, M. 2002. Living Proof: A Medical Mutiny. Schribner.
- Gordon, D. 1988. Tenacious assumptions in Western Medicine. Biomedicine examined. Lock, M., Gordon, D. Kluwer Academic Publishers.
- Good, B.J. 2003. Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective. Cambridge University Press.
- Hargrave, J. 1951. The Life and Soul of Paracelcus. Victor Gollancz Ltd.
- Harrison, J. 1984. Love your disease. It's keeping you healthy. Angus & Robinson Publishers.
- Herzlich C, Pierret J. 1987. Illness and Self in Society. Johns Hopkins University Press.
- Hickey, C.C. 1986. Enabling Hope. Cancer Nursing 9 (3): 133-137.
- Hirshberg, C., Barash, M. 1993. Spontaneous Remission. An Annotated Bibliography. Institute of Noetic Sciences.
- Hirshberg, C., Barash, M. 1995. Remarkable Recovery. What extraordinary healings tell us about getting well and staying well. Headline Book Publishing.
- Janssen, C.W. 1987. Er spontan regresjon av kreft immunologisk betinget? Tidsskrift for den Norske Lægeforening nr. 26, 107: 2233-5.
- Johansen, L.I. 2000. Flinke jenter får kreft. Om biografisk rekonstruksjon av kreft som sosialt forankret sykdom. Hovedfagsoppgave, Sosiologisk institutt, Universitetet i Bergen.
- Kim, S. 1999. The Concept of Holism. Nursing theories. Conceptual and Philosophical Foundations. Kim, S., Kollak, I. (Red.). Springer Publishing Group.
- Kleinman, A. 1988. The illness narratives: Suffering, healing and the human condition. Basic Books.
- Koukkanen, L. 2000. Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. Journal of advanced Nursing 31 (1), 235-241.
- Kübler-Ross, E. 1969. On death and dying. Macmillan.
- Kvale, S. 1997. InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. Hans Reitzels Forlag.
- Kvinsland, S. 2003. Kreftsykdommene - gjør vi det rette? Kronikk i Bergens Tidende 2. juni.
- Langgard, H., Launsø, L. 1998. En behandling er ikke nok. Kronikk i Berlingske Tidende 24. august 1998.
- Launsø, L. 1995. Det alternative behandlingsområde. Brug og utvikling; rationalitet og paradigmer. Akademisk Forlag.
- Laszlo, E. 2003. Revolusjon i vitenskapen. Fremveksten av det holistiske paradigmet. Flux forlag.
- Leder, D. 1992. A tale of two bodies. The Cartesian Corpse and the Lived Body. Leder D. (ed). The body in Medical Thought and Practice. Kluwer Academic Press.

- Lester, D. 1972. Voodoo Death: Some New Thoughts on an Old Phenomenon. *American Anthropologist*, Vol. 74, p. 386 – 390..
- Lichtenstein, B. 1995. Psychoneuroimmunology and HIV; Mind Body Connection & HIV. STEP Perspective, Volume 7, No. 2. The Seattle Treatment Exchange Project. Lastet ned 08.05.03 fra <http://www.aegis.com/pubs/step/1995/STEP7204.html>
- Lov om alternativ behandling av sykdom m.v. www.lovdatab.no.
- Malpas, J.S. 2002. Book Review: Living Proof: A Medical Mutiny. *New England Journal of Medicine* Vol. 347, No. 24, Dec. 12 s. 1986.
- Martinsen, K. 1997. Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanslighet i sykepleien. Tano.
- Martinsen, K. 2000. Øyet og kallet. Fagbokforlaget.
- McCabe, P. 2000. Naturopathy, Nightingale and nature cure: a convergence of interests. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery* 6, 4-8.
- Meland, E. 2001. Hvordan helsevesenet skader helsen. *Kronikk i Bergens Tidende* 7. september.
- Monsen, N.K. 2002. Den gode sirkel. En filosofi om kjærlighet og helse. Fagbokforlaget.
- Millenson, J.R. 1995. Mind Matters. *Psychological Medicine in Holistic Practice*. Eastland Press.
- Måseide, P. 1997. Natur og kultur. Spenningsfeltet mellom ei objektivistisk og ei relativistisk forståing av kropp, sjukdom og helse. *Kunnskap, kropp og kultur*. Red. Alvsvåg, H. mfl. Ad notam Gyldendal.
- Naidoo, J., Wills, J. 2000. Concepts of health. *Health promotion: foundations for practice*. Baillière Tindall.
- Newman M.1999. Health as Expanding Consciousness. National League for Nursing.
- Nielsen, T. 1994. Psyke og Cancer. Om psykologiske faktorerens betydning for utvikling av kreftsygdomme. Dansk psykologisk Forlag.
- NOU 1997-20. Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan. Sosial- og helsedepartementet.
- NOU 1998-21- Alternativ medisin. Sosial- og helsedepartementet.
- NOU 1999-2. Livshjelp. Om behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Sosial- og helsedepartementet.
- Nåden D., Braute E. 1992. Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming - i sjukepleieforskning. Universitetsforlaget.
- Odelstingsproposisjon nr. 27 (2002-2003). Om lov om alternativ behandling av sykdom mv. Helsedepartementet.
- Olsen, D.P. 2001. Empathetic Maturity. Theory of Moral Point of View in Clinical Relations. *Advances in Nursing Science* 24 (1): 36-46.
- Oshman, J.L. 2001. Energy Medicine. The Scientific Basis. Churchill Livingstone.
- Pert, C.B. 1999. Molecules of Emotion. Simon and Schuster.
- Pert, C.B., Dreher H.E., Ruff M.R. 1998. The Psychosomatic Network: Foundations of Mind-Body Medicine. *Alternative Therapies*, Vol. 4 no. 4.
- Risberg, T. 1997. Bruk av alternativ medisin blant norske hospitaliserte kreftpasienter. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* nr. 17, 1997; 117; 2458-63.
- Risberg, T. 1998. Use of Alternative Medicine by Norwegian Cancer Patients. *Institute of Community Medicine, Tromsø. ISM Skriftserie* nr. 43.

- Roud, P.C. 1990. Making Miracles: an exploration into the dynamics of self-healing. Thorsons Publishing Group.
- Ryen, A. 2002. Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskap til feltarbeid. Fagbokforlaget.
- Scheper-Hughes, N. 1994. Embodied Knowledge: Thinking with the Body in Critical Medical Anthropology. Borofsky, R. (red). Assessing Cultural Anthropology. McGraw Hill.
- Siegel, B. 1988. Love, medicine and miracles. Arrow Books.
- Simonton, S., Matthews-Simonton, S., Creighton, J.L. 1988. Getting Well Again. Bantam Books.
- Skjervheim, H. 1996. Deltakar og tilskodar og andre essays. Idé og tanke. Aschehoug.
- Sontag, S. 1996. Sykdom som metafor. Gyldendal Norsk Forlag.
- Steinberg, D. 2003. I intervju på CNN.com. The Nature of medical miracles, 25.12.03. Lastet ned 28.des. fra cnn.com/2003/HEALTH/12/25/medical.miracles./ap/index.html
- Stewart, D.E., Cheung, A.M., Duff, S., Wong F., McQuestion, M., Cheng, T., Purdy, L., Bunston, T. 2001. Attributions of cause and recurrence in long-term breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, Vol. 19, p. 179-183.
- Sørensen, M, Graff-Iversen, S, Haugstvedt, K-T, Enger-Karlsen, T, Narum, IG, Nybø, A. 2002. Empowerment i helsefremmende arbeid. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening* nr 24, 122, s. 2379-2383
- Toombs, S.K. 1988. Illnes and the paradigm of the lived body. *Theoretical Medicine*, Vol. 9: 201-226.
- Thornquist, E. 1992. Å se kroppen med nye øyne. *Tidsskrift for den norske lægeforening*, 112; 919-21.
- Van Manen, M. 1997. Researching Lived Experience. The Althouse Press.
- Watson, J. 1999. Postmodern nursing and beyond. Churchill Livingstone.
- Watson M., Haviland JS, Greer S, Davidson J, Bliss JM 1999. Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study. *The Lancet* Vol. 354, No. 9187.
- Weiger, WA, Smith, M, Boon, M., Richardson, MA, Kaptchuk TJ, Eisenberg DM. 2002. Advicing Patients Who Seek Complementary and Alternative Medical Therapies for Cancer. *Annals of Internal Medicine* Vol 137 No 11 p. 889-913
- Weil, A. 1995. Spontaneous Healing. How to discover and enhance your body`s natural ability to maintain and heal itself. Alfred Knopf Inc.
- Wist, E. 1993. Spontan tilbakegang av kreft. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* nr. 12, 1993; 113; 1497-8.
- Young, C. Conquering and Coping with the "Big C". A phenomenological study of exceptional cancer survivorship. *The Australian Journal of Holistic Nursing*, Vol 4, No. 1, 1997.
- Aadland,E. 1997. Og eg ser på deg. Vitenskapsteori og metode i helse- og sosialfag. Tano Aschehoug

INTERVJUGUIDE

Guiden mer en temaliste, spørsmålene presenteres ikke i en kronologisk rekkefølge, de reflektere tema som ønskes å berøre i intervjuet. Ofte kan disse komme frem naturlig under samtalen, og vil da utdypes.

Briefing: Eventuelt mer om formål med intervjuet, spørsmål fra informant, signere samtykke.

Spørsmål:

- Vil du fortelle litt den tiden når du fikk beskjed om at du hadde kreft?
- Hva skjedde med deg i tiden etterpå?
- Kan du beskrive den situasjonen hvor du fikk beskjed om at du (kanskje) ikke ville overleve?
- Hva skjedde videre... fortell...
- Hva opplever du som viktige valg du gjorde i denne prosessen?
- Fortell litt om håpet... (hva var og er håp for deg?)
- Har du noen formening om hvorfor du ble syk?
- Hva opplever du selv som den viktigste grunnen til du ble frisk / bedre?
- Har sykdommen forandret deg på noen måte? Fortell...
- Hva kostet denne reisen deg (av personlig, økonomisk)?
- Hvilke råd ville du gitt til en som kom i samme situasjon som deg?
- Er det noe mer du ønsker å si...
- Oppsummeringer..

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT (INTERVJU)

Jeg takker for din interesse for prosjektet ”Eksepsjonelle kreftpasienter. Opplevelse, mening og mestring hos mennesker, som mot alle odds, overlever alvorlig kreftsykdom”. Hensikten med denne undersøkelsen er å få økt forståelse og kunnskap om mennesker som har overlevd alvorlig kreftsykdom tross dårlig medisinsk prognose. Jeg ønsker å få innsikt i dine valg, erfaringer og opplevelser og høre hvorfor du selv mener du har opplevd bedring. For å delta i prosjektet må du være fylt 18 år og ha opplevd en bedring som har vært uventet ut ifra medisinsk diagnose og prognose. Jeg planlegger å intervju 7 personer.

Jeg ber om et intervju, en samtale som varer ca. 1 ½ time. Jeg har noen spørsmål og tema som jeg vil be deg snakke fritt rundt. Intervjuet vil spilles inn, etterpå skal jeg skrive det ut til tekst. Samtalen foregår hjemme hos deg, eventuelt et annet sted som du foretrekker. Det er viktig at vi har ro rundt oss denne stunden.

Alt materiale som blir offentliggjort i den skriftlige oppgaven skal anonymiseres. Det vil si at navn og annet som kan identifisere personer som deltar i undersøkelsen skal endres, slik at ingen kan kjennes igjen. Det er kun meg som vet hvem du er. Jeg vil også be om din tillatelse til å få innsyn i medisinske journaler, slik at eksakt medisinsk diagnose og prognose kan bekreftes. Dette vil gjøres enten ved direkte henvendelse til sykehusarkiv eller etter annen avtale med deg. Den aktuelle sykehusavdelingen du eventuelt har vært innlagt på vil ikke involveres.

Når prosjektet er avsluttet og godkjent vil jeg slette alle opplysninger som kan knytte ditt navn til informasjonen. Ellers skal du vite at jeg må forholde meg til Norsk lov som krever at alle følsomme opplysninger som kan knyttes til enkeltpersoner skal oppbevares nedlåst og utilgjengelig for andre. Jeg har også lovpålagt taushetsplikt.

Deltakelse er selvfølgelig frivillig. Om du ønsker å delta ber jeg deg om å signere den vedlagte samtykkeerklæringen. Selv om du har skrevet under på samtykkeerklæringen, så kan du når som helst underveis trekke deg uten at det medfører problemer for deg. Du trenger ikke å forklare hvorfor. Du skal ikke ha utgifter ved å delta i prosjektet. Prosjektet er klarert av Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk, Helseregion vest, og av Datatilsynet.

Studien er et hovedfagprosjekt på Helsefag hovedfag ved Universitetet i Bergen. Dr.philos Kari Martinsen ved Institutt for Samfunnsmedisinske Fag, Seksjon for sykepleievitenskap, er min veileder og har overordnet ansvar for dette prosjektet. Instituttet har telefon 55 58 61 00.

Etter planen skal intervjuene foretas høsten 2002, og prosjektet avsluttes i juni 2003. Har du spørsmål så er du velkommen til å kontakte meg på telefon 55 91 60 15, mobiltelefon 95924448 eller epost: post@else-egeland.org. Min adresse er Else Egeland, Fanahammeren 9, 5244 Fana.

Vennlig hilsen

Else Egeland

ERKLÆRING OM SAMTYKKE

Fra:

Navn.....Adresse.....
.....

Postnr./sted.....
.....

Fødselsnummer (11 siffer)
.....

Jeg bekrefter å ha lest og forstått informasjonsskrivet med forespørsel om deltagelse i prosjektet *"Eksepsjonelle kreftpasienter. Opplevelse, mening og mestring hos mennesker, som mot alle odds, overlever alvorlig kreftsykdom"*. Jeg ønsker selv å delta i prosjektet, og samtykker til at intervjuetekster kan publiseres i anonymisert form.

Jeg gir også med dette mitt samtykke til at hovedfagstudent Else Egeland ved Seksjon for sykepleievitenskap, ISF, Universitetet i Bergen, kan innhente taushetsbelagte medisinske opplysninger vedrørende diagnose, behandling og prognose i forbindelse med min kreftsykdom fra sykehusarkiv og/eller fra allmennlege.

Sted.....Dato.....Underskrift.....

(Denne meldingen ble sendt ut på epost og brev til mine nettverk.)

INFORMANTER SØKES TIL FORSKNINGSPROSJEKT

Jeg er nå i gang med rekrutteringen til mitt hovedfagsprosjekt i Helsefag, studieretning sykepleievitenskap, ved UiB. Jeg ønsker i den forbindelse kontakt med personer som, basert på medisinsk diagnose, behandling og prognose, har hatt et uventet positivt forløp av kreftsykdom

Prosjektet har tittel: ”Eksepsjonelle kreftpasienter. En fenomenologisk studie av opplevelse, mening og mestring hos mennesker som, mot alle odds, overlever alvorlig kreftsykdom.” Prosjektet er tilrådt av Regional etisk komité III.

Om dere kjenner potensielle informanter, vil dere spørre dem om de kan være interessert i å la seg intervju? De er velkommen til å kontakte meg for mer informasjon eller for nærmere avtale.

Vennlig hilsen

Else Egeland
Postboks 122 Fana
5859 Bergen
Tlf 55 91 60 15
Mob. 959 24448
Epost: post@else-egeland.org

UNIVERSITETET I BERGEN

Det medisinske fakultet

Harald Hårfagesgt. 1, 5007 BERGEN

Pb: 7800, 5020 BERGEN

Tlf: 55 58 20 84/86

Fax: 55 58 96 82

E-post: Rek-3@uib.no



UNIVERSITY OF BERGEN

Faculty of Medicine

Harald Hårfagesgt. 1, N-5007 BERGEN

P.o.Box 7800, N-5020 BERGEN

Ph.: +47 55 58 20 84/86

Fax: +47 55 58 96 82

E-mail: Rek-3@uib.no

*Regional komité for
medisinsk forskningsetikk,
Vest-Norge (REK Vest).*

www.etikkom.no/NEM/REK/rek.htm

Bergen, 09.08.02
Jnr.: 350/02-091.02.

Dr. philos Kari Martinsen
ISF
Ulriksdal 8C
5009 BERGEN

Ad. prosjekt: Eksepsjonelle kreftpasienter. En fenomenologisk studie av opplevelse, mening og mestring hos mennesker som, mot alle odds, overlever alvorlig kreftsykdom (REK III nr. 091.02)

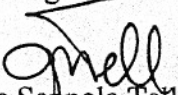
Det vises til brev fra Else Egeland med svar på komiteens merknader.

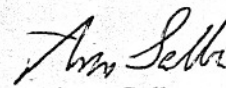
REK Vest v/leder har vurdert saken og vi mener at studien kan gjennomføres i den form den foreligger.

En vil imidlertid presisere at REK Vest mener at det ikke tas inn opplysninger i forespørselen om studentens bakgrunn som healer.

Vi ønsker dere lykke til med gjennomføringen og minner om at komiteen setter pris på en sluttrapport, eventuelt en kopi av trykt publikasjon når studien er fullført.

Vennlig hilsen


Grethe Seppola Teff
leder


Arne Salbu
sekretær

Kopi:
-Else Egeland
Fanhammeren 9
5244 FANA



Kari Martinsen
Seksjon for sykepleiervitenskap
Institutt for samfunnsmedisin
Universitetet i Bergen
Ulriksdalen 8 C
5020 BERGEN

Deres ref
200200546 KJ/RH

Vår ref (bes oppgitt ved svar)
2002/1223-3 CLU/-

Dato
23.08.02

KONSESJON TIL Å BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til Deres søknad om konsesjon til å behandle personopplysninger, innkommet til Datatilsynet via Datafaglig sekretariat den 24.06.2002.

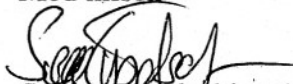
Datatilsynet har vurdert søknaden og gir Dem med hjemmel i personopplysningsloven § 33, jf. § 34, konsesjon til å behandle personopplysninger i forbindelse med forskningsprosjektet "Eksepsjonelle kreftpasienter. En fenomenologisk studie av opplevelse, mening og mestring hos mennesker som, mot alle odds, overlever alvorlig kreftsykdom".

Konsesjonen er gitt under forutsetning av at behandlingen foretas i henhold til søknaden og de bestemmelser som følger av personopplysningsloven med forskrifter.

Dersom det skjer endringer i behandlingen i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må dette fremmes i ny konsesjonssøknad.

Datatilsynet ber om tilbakemelding dersom prosjektet ikke blir avsluttet som planlagt.

Med hilsen


Sverre Engelschiøn (e f)
seniorrådgiver


Christine Lie Ulrichsen
rådgiver
(saksbehandler,
telefon 22 39 69 00)

Kopi: NSD