

## “Riddere på slakk line”

Om pårørende, uhelbredelig kreft og komplementær og alternativ  
behandling

**Jannicke Rabben**

**Veileder**

Berit Johannessen

*Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved  
Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen.  
Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet inntår for de  
metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.*

## Forord

Hvorfor tittelen “Riddere på slakk line”? Dette var en metafor som plutselig kom “dalende” i slutfasen av analysen, mens jeg reflekterte over om det var mulig å beskrive mine funn i én setning. En ridder er én som kjemper, - én med stort heltemot og styrke. Ridderen kjemper for noen andre enn seg selv, og har en plikt til å stå opp selv når kampen ser håpløs ut. De pårørende kjemper for pasienten, og de opplever en plikt til å kjempe selv om andre tilsynelatende allerede har gitt opp. Slakk line er en metafor for balansegang, - en krevende balansegang. Dette er beskrivende for livssituasjonen som de pårørende opplever å være i.

Tema til masteroppgaven er hentet fra egen praksis, og et ønske om å forbedre tilnærmingen til pårørende som ønsker veiledning knyttet til bruk av komplementær og alternativ behandling. Spørsmålene utfordrer meg, og jeg opplever på mange måter ikke å kunne møte de pårørendes behov.

Arbeidet med oppgaven har vært en lang prosess over 2 år. Prosjektet ble godkjent oktober 2012 og datasamling ble gjennomført vinteren 2012/2013. Et langt og krevende analysearbeid ble gjennomført fra januar til september 2013. En travel høst lå oppgaven og ventet, og selve skrivingen av masteroppgaven ble sluttført våren 2014. Gjennom disse to årene har det periodevis vært utfordrende å holde motivasjon og fokus oppe, men seminarer og veiledninger underveis har alltid virket som en vitamininnsprøytning for å få ny fremdrift. Jeg vil derfor rette en stor takk til medstudenter som har oppmuntret med ros og gode spørsmål, og en veldig stor takk til min veileder førsteamanuensis Berit Johannessen som alltid har sørget for at jeg har gått fra veiledningen med senkede skuldre og nytt pågangsmot. Hennes kloke spørsmål har vært uvurderlige, -særlig i analysearbeidet.

Det er også på sin plass å takke bibliotekar Ellen Seierstedt for kyndig hjelp i litteratursøk og bruk av End-note.

Jeg har fått økonomisk støtte til annonsering fra Universitetet i Agder, og er takknemlig for dette. Jeg vil også takke Norsk sykepleierforbund som også har gitt et økonomisk bidrag til prosjektet.

Til slutt en takk til min tålmodige ektefelle Kent, som alltid har luftet hund, tatt klesvasken og gjort alle de andre tingene som har blitt forsømt av den heltidsarbeidende “studenten”.

Tveit, 29.april 2014

Jannicke Rabben

## Sammendrag

Forskning viser at KAM-bruk er utbredt blant kreftpasienter, og pasienter med uhelbredelig kreft oppsøker i større grad KAM-behandlere. Pårørende er sentral i støtte og omsorg for pasienten, og opplever byrder og belastning i denne rollen. Hensikten med denne masteroppgaven har vært å bidra til økt kunnskap om pårørendes opplevelser, for videre kunne gi dem bedre støtte og hjelp. Problemstillingen i dette prosjektet lyder: *Hvordan oppleves det å være pårørende til personer med uhelbredelig kreft som søker komplementær og alternativ behandling?*

Empiriske data er hentet fra ni pårørendebiografier og kvalitative semi-strukturerte intervju av fem pårørende. Data fra begge kilder er analysert sammen ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Pårørende opplever; å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp, å ikke vite hvem man kan stole på, velment press fra omgivelsene, å sette den syke i sentrum, en dobbel balansegang mellom livskvalitet og livsforlengelse, kostnad og nytte, og de har blandede følelser i ettertid. Den utbredte bruken av krigsmetaforer om kreft som er i samfunnet, preger også språket de pårørende bruker. Verdier og holdninger til døden påvirker hvordan pårørende forholder seg til uhelbredelig kreft. Kampen mot kreft er også en kamp mot døden, -hvor den som dør av kreft har tapt.

Pårørende har behov for støtte i en utfordrende livssituasjon. Bevissthet om språket som brukes, og innsikt i hvordan samfunnets verdier og holdninger til døden påvirker de pårørendes opplevelse, vil kunne bidra til at sykepleiere i større grad kan møte pasient og pårørende på en god måte.

Nøkkelord: KAM, kreft, pårørende, palliativ, metafor, holdninger til døden, sykepleie

## **Abstract**

Research shows that CAM use is common among cancer patients, and patients with incurable cancer seek CAM - practitioners more often. Family caregivers are central to supporting and caring for the patient, and are experiencing caregiver burden and stress. The purpose of this thesis was to increase knowledge concerning the relatives' experiences, - enabling us to give them better support and help. The research question in this project is: *What is the lived experience of relatives of people with terminal cancer who is seeking complementary and alternative therapies?*

Empirical data was collected from nine relatives' biographies and qualitative semi - structured interviews with five relatives. Data from both sources are analyzed together, - using systematic text condensation.

Relatives experience having to fight for hope in a given up battle, not knowing who to trust, well-meant pressure from the surroundings, placing the patient in the center, a double balancing act between quality of life and life extension, cost and benefit, and they have mixed feelings afterwards.

The widespread use of war metaphors on cancer in the society is reflected in the relatives' language. Values and attitudes toward death affect how relatives relate to terminal cancer. The fight against cancer is also a struggle against death, - where the dying of cancer have lost the battle.

Relatives need support in a challenging life situation. Awareness of the language used, and insight into how society's values and attitudes toward death affects the relative's experience will contribute to nurses being better able to meet the patient and their relatives in a good way.

Keywords: CAM, cancer, relative, palliative, metaphor, attitude to death, nursing

# Innhold

<b>FORORD</b> .....	
<b>SAMMENDRAG</b> .....	
<b>ABSTRACT</b> .....	
<b>INNHold</b> .....	
<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>2.0 TEORETISK REFERANSERAMME OG TIDLIGERE FORSKNING</b> .....	<b>3</b>
<b>2.1 Begrepsavklaring og definisjoner</b> .....	<b>3</b>
2.1.1 Komplementær og alternativ behandling/medisin (KAM).....	3
2.1.2 Pårørende .....	5
2.1.3 Lindrende sykepleie .....	6
<b>2.2 Pårørendefokus i sykepleien</b> .....	<b>6</b>
<b>2.3 Tidligere forskning</b> .....	<b>7</b>
2.3.1 Bruk av KAM blant pasienter med kreft .....	8
2.3.2 Hvorfor bruker pasienter med kreft KAM?.....	9
2.3.3 Helsepersonell og KAM.....	9
2.3.4 Å være pårørende til alvorlig syke .....	10
2.3.5 Pårørendes rolle ved bruk av KAM.....	10
2.3.6 Oppsummering.....	11
<b>2.4 Metaforer om sykdom</b> .....	<b>11</b>
<b>2.5 Verdier og holdninger knyttet til døden i Vesten</b> .....	<b>12</b>
<b>3.0 METODE</b> .....	<b>14</b>
<b>3.1 Valg av metode</b> .....	<b>14</b>
<b>3.2 Kvalitativt intervju</b> .....	<b>15</b>
3.2.1 Rekruttering og beskrivelse av deltakere .....	15
3.2.2 Gjennomføring av datasamling (intervju) .....	16
3.2.3 Transkripsjon .....	16
<b>3.3 Datasamling fra biografier</b> .....	<b>17</b>
<b>3.4 Analyse</b> .....	<b>22</b>
3.4.1 Å få et helhetsinntrykk .....	23
3.4.2 Identifisere meningsdannende enheter .....	24
3.4.3 Kondensering, -å abstrahere innholdet.....	25
3.4.4 Sammenfatning av betydning.....	29
<b>3.5 Etiske overveielser</b> .....	<b>31</b>
3.5.1 Informert samtykke .....	31

3.5.2	Konfidensialitet .....	32
3.5.3	Konsekvenser .....	32
3.5.4	Egen rolle .....	33
<b>3.6</b>	<b>Metodiske styrker og svakheter .....</b>	<b>33</b>
3.6.1	Reliabilitet (pålitelighet) .....	33
3.6.2	Validitet (overførbarhet) .....	34
<b>4.0</b>	<b>RESULTATER.....</b>	<b>35</b>
<b>4.1</b>	<b>Forskjeller interne og eksterne kilder.....</b>	<b>36</b>
<b>4.2</b>	<b>Hovedfunn.....</b>	<b>37</b>
4.2.1	Å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp .....	38
4.2.2	Å ikke vite hvem man kan stole på .....	40
4.2.3	Velment press fra omgivelsene .....	42
4.2.4	Den syke står i sentrum .....	43
4.2.5	En dobbel balansegang; -mellom livskvalitet og livsforlengelse, kostnad og nytte .....	44
4.2.6	Blandede følelser i ettertid .....	47
<b>4.3</b>	<b>Sammenhenger mellom de ulike tema; -en modell .....</b>	<b>47</b>
<b>5.0</b>	<b>DISKUSJON .....</b>	<b>50</b>
<b>5.1</b>	<b>Møtet med kreft er en krig; krigsmetaforer om kreft .....</b>	<b>50</b>
<b>5.2</b>	<b>Møtet med en nært forestående død .....</b>	<b>53</b>
5.2.1	Døden i den Vestlige verden .....	53
5.2.2	Håp og frykt .....	55
5.2.3	Livskvalitet- livsforlengelse .....	57
<b>5.3</b>	<b>“Å gå på slakk line” .....</b>	<b>58</b>
5.3.1	Balansegang .....	58
5.3.2	Hva slags informasjon stoler man på? .....	59
5.3.3	Den syke i sentrum.....	60
<b>6.0</b>	<b>KONKLUSJON.....</b>	<b>62</b>
<b>6.1</b>	<b>Betydning for sykepleien og videre forskning .....</b>	<b>62</b>
	<b>REFERANSER .....</b>	<b>64</b>
	<b>VEDLEGG.....</b>	<b>71</b>
<b>I.</b>	<b>Kopi annonser .....</b>	<b>71</b>
<b>II.</b>	<b>Følg brev til annonse.....</b>	<b>72</b>
<b>III.</b>	<b>Intervjuguide.....</b>	<b>73</b>
<b>IV.</b>	<b>Intervjuguide revidert .....</b>	<b>74</b>
<b>V.</b>	<b>Eksempel fra kondensat med gullsitat .....</b>	<b>75</b>
<b>VI.</b>	<b>Eksempel fra kondensat til analytisk tekst .....</b>	<b>76</b>

<b>VII.</b>	<b>Svar fra FEK.....</b>	<b>75</b>
<b>VIII.</b>	<b>Svar fremleggsvurdering REK .....</b>	<b>76</b>
<b>IX.</b>	<b>Svar NSD .....</b>	<b>77</b>
<b>X.</b>	<b>Samtykkeskjema .....</b>	<b>79</b>

## 1.0 Innledning

Bakgrunn for valg av tema i denne masteroppgaven i klinisk sykepleievitenskap er erfaringer fra egen praksis som kreftsykepleier og rådgiver hos Kreftforeningen. I denne stillingen har jeg erfart å bli kontaktet av pasienter og pårørende som har spørsmål knyttet til komplementære/alternative behandlingsformer for kreftsykdom. Jeg opplever det som utfordrende å gi god veiledning og støtte til de som henvender seg om dette tema, og undres av og til over de valg som pasienter og pårørende tar. I min eksamensoppgave i klinisk sykepleievitenskap tok jeg utgangspunkt i nettopp en slik samtale, -med de spørsmål og utfordringer som denne stiller til egen kunnskap, egne holdninger til tema og ferdigheter i kommunikasjon. Denne oppgaven vekket min interesse for å fordype meg ytterligere innenfor dette feltet, og hensikten med denne masteroppgaven har vært å bidra til økt kunnskap om pårørendes opplevelser, for videre kunne gi dem bedre støtte og hjelp.

Kreftforeningen legger vekt på å gi kunnskapsbasert informasjon, og på sine nettsider gis kortfattede og generelle råd knyttet til alternativ behandling. For ytterligere informasjon henviser man til nifab.no. Kreftforeningen gir ingen anbefalinger til pasienter eller pårørende om komplementære eller alternative behandlingsformer (Kreftforeningen, 2014a).

I møte med helsepersonell som arbeider med kreftpasienter har jeg erfart at de opplever det utfordrende at pasienter med uhelbredelig kreft bruker tid og krefter på komplementære og alternative behandlingstilbud, og pårørende blir av og til beskrevet som den som “presser på” for at alternative metoder må forsøkes. Selv har jeg hatt en ønske om å møte komplementær og alternativ behandling med en åpen og nysgjerrig holdning, - særlig med tanke på tiltak som kan redusere plager og øke livskvaliteten for både pasienter og pårørende. Men samtidig har jeg vært kritisk til det jeg vil kalle useriøse aktører som tilsynelatende utnytter fortvilte menneskers håp om helbredelse til å tjene penger på preparater eller behandlingsmetoder som ikke virker.

Kreftforeningen har gjennom lengre tid vært opptatt av å belyse pårørendes behov, og det var derfor også naturlig for meg å velge å rette mitt fokus mot de pårørende.

I forberedelsen til denne masteroppgaven gjorde jeg en litteraturgjennomgang for å få en oversikt over hva man allerede har kunnskap om på feltet, slik at jeg kunne finne en relevant problemstilling som var nødvendig å belyse. I kapittel 2.4 gjør jeg rede for tidligere forskning, og begrunner valget av min problemstilling som lyder:



*Hvordan oppleves det å være pårørende til personer med uhelbredelig kreft som søker komplementær og alternativ behandling?*

Sentrale begreper knyttet til problemstillingen avklares i kapittel 2.1, og valg av metode begrunnes i kapittel. 3.1.

Gjennom arbeidet har det blitt tydelig at pårørendes opplevelser er nært knyttet til den syke, - og pasient og pårørende er en familie eller del av en familie som opplever kreftsykdom. Alle er rammet, og deres opplevelser er tett knyttet sammen.

Pasient og pårørende er også i relasjon til sine omgivelser, og med det samfunn og den kultur som de lever i. Deres opplevelser er påvirket av omgivelsene, - med det språk og de verdier og holdninger som eksisterer i samfunnet. Jeg vil i denne oppgaven særlig diskutere bruk av metaforer om kreft, samt hvordan samfunnets verdier og holdninger knyttet til døden påvirker de pårørendes opplevelser knyttet til den kreftsykes bruk av KAM.

## **2.0 Teoretisk referanseramme og tidligere forskning**

Jeg ønsket å gå inn i forskningsprosjektet uten en på forhånd valgt teoretisk referanseramme som førende for intervjuguide eller som en ramme for intervjuet. Inspirert av fenomenologien hvor forforståelsen skal legges til side, valgte jeg derfor å ikke skape en ytterligere forforståelse hos meg selv knyttet til en spesiell teori, men å la funnene lede meg mot hva som ville være sentrale områder å knytte teori til. Det var likevel nødvendig å sette seg grundig inn i fagfeltet i forberedelsene til prosjektet, og ikke minst søke etter tidligere forskning som kunne belyse min problemstilling.

Etter at analysen var gjennomført valgte jeg å ta utgangspunkt i mine funn for å finne frem til relevant teori som kunne knyttes til disse i diskusjonen. Min problemstilling er knyttet til lindrende kreftomsorg, som er et stort fagfelt. Det er mange tema på dette området som kunne vært omtalt, men som jeg på grunn av min avgrensning har vært nødt til å velge bort.

Begreper og teori knyttet til for eksempel håp, sorg, religiøs/eksistensiell omsorg og mestring kunne vært relevant å belyse i mye større grad, men har i denne oppgaven fått begrenset plass. Med en problemstilling knyttet til pårørende kunne det vært relevant å trekke inn teori om familiesentrert omsorg, men også dette velges bort til fordel for annen teori. Med respekt for kompleksiteten i de tema som jeg berører har jeg valgt å fokusere på noen deler.

Jeg ønsker å belyse hvordan pårørendes opplevelser er knyttet til samfunnet (omgivelsene), - med særlig fokus på språket. I kapittel 2.4 gjør jeg derfor kort rede for teori knyttet til metaforer. Samfunnets verdier og holdninger knyttet til døden påvirker hvordan vi forholder oss til en sykdom som kreft, og i kapittel 2.5 gjør jeg derfor kort rede for teori knyttet til dette, som utgangspunkt for senere diskusjon av mine funn.

## **2.1 Begrepsavklaring og definisjoner**

### **2.1.1 Komplementær og alternativ behandling/medisin (KAM)**

Alternativ behandling og komplementær behandling er to begreper som benyttes, og en vanlig differensiering mellom disse begrepene er at begrepet alternativ behandling beskriver behandling som benyttes i stedet for konvensjonell medisin, mens begrepet komplementær behandling beskriver behandling som benyttes i tillegg til konvensjonell medisin. Forskjellen ligger derfor ikke i *hva* slags metoder det dreier seg om, men sier mer om *hvordan* de benyttes (Nifab, 2013a).

Integrert behandling/medisin er et begrep som benyttes om det å kombinere det beste fra både konvensjonell medisin og KAM (National Center for Complementary and Alternative Medicine, 2012).

En kan også se bruk av betegnelsen alternativ *medisin*/ komplementær *medisin*, i stedet for *behandling*. NAFKAM (Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin) har valgt å benytte begrepet alternativ behandling, som samsvarer med begrepsbruk i Lov om alternativ behandling (Nifab, 2013a).

Begrepet KAM er en forkortelse og samlebetegnelse for "Komplementær og Alternativ Medisin". Det er mest brukt i utlandet og innen forskning på slike behandlinger (Nifab, 2013a). Fordi jeg i oppgaven vil referere til annen forskning hvor dette begrepet benyttes har jeg også valgt å benytte forkortelsen KAM. Underveis i prosjektet har jeg benyttet både medisin og behandling, og legger ikke noen forskjell i betydningen av disse. I skriveprosessen har jeg landet på ordet behandling, -da dette er mest benyttet i dagligspråk.

Den vanlige medisinske behandling som tilbys i helsevesenet i Norge omtales som skolemedisin eller konvensjonell behandling/medisin. Jeg velger primært å benytte begrepet konvensjonell medisin.

Det er utfordrende å definere tydelig hva komplementær og alternativ behandling er, og det finnes flere ulike måter å definere og klassifisere dette. KAM defineres av National Centre for Complementary and Alternative Medicine (2012) som: "a group of diverse medical and health care systems, practices, and products that are not generally considered part of conventional medicine" (National Center for Complementary and Alternative Medicine, 2012).

Hva som anses som KAM må ses opp mot hva som er konvensjonell medisin i det aktuelle land, som definisjonen til WHO (2012) belyser:

The terms "complementary medicine" or "alternative medicine" are used interchangeably with traditional medicine in some countries. They refer to a broad set of health care practices that are not part of that country's own tradition and are not integrated into the dominant health care system (Who, 2012).

Grensene mellom KAM og konvensjonell medisin er ikke klare, og noen tiltak innenfor KAM vil kunne bli allment akseptert og benyttet innenfor det konvensjonelle helsevesen. Definisjonen som benyttes i Lov om alternativ behandling av sykdom (2003) gir heller ikke noe klart skille:

Med alternativ behandling menes helserelatert behandling som utøves utenfor helse- og omsorgstjenesten, og som ikke utøves av autorisert helsepersonell. Behandling som utøves i helse- og omsorgstjenesten eller av autorisert helsepersonell, omfattes likevel av begrepet alternativ behandling når det brukes metoder som i all vesentlighet anvendes utenfor helse- og omsorgstjenesten (Alternativ Behandlingsloven, 2003,§2).

At grensen for hva som defineres som konvensjonell medisin eller KAM er flytende, kan illustreres ved å se på et eksempel på ulikheter mellom Norge og Sverige, som har en relativt lik medisinsk tradisjon. I Norge er kiropraktikk nå en helseprofesjon med utøvere som er autorisert som helsepersonell og integrert i det offentlige helsetilbudet, mens naprapati regnes som alternativ behandling. I Sverige regnes kiropraktikk fremdeles som en alternativ behandlingsform, men der er naprapati godkjent som en del av det offentlige helsetilbudet (Nifab, 2013a).

Kristoffersen et al. (2008) foreslår en modell for å inndele bruk av KAM på seks ulike nivåer, hvor nivå 1 innebærer at man har benyttet en KAM-behandler mer enn 4 ganger, nivå 2 at man har benyttet en KAM-behandler minst én gang, nivå 3 at man har benyttet en KAM-behandler, benyttet produkter kjøpt over disk, eller benyttet selvhjelpsteknikker som ikke krever møte med en behandler (for eksempel meditasjon, yoga). Videre utvides kategoriene med ytterligere tiltak inntil nivå 6 som inkluderer all bruk av KAM inkludert bønn. Ifølge Kristoffersen et al. (2008) vil nivå 3 representere det som folk generelt vil definere som KAM. I dette prosjektet har jeg valgt å definere KAM i denne sammenheng på nivå 2, det vil si at man har hatt minst ett møte med en KAM-behandler.

### **2.1.2 Pårørende**

Tradisjonelt har man sett på pårørende som det samme som familie, og de nære pårørende vil da være pasientens ektefelle, foreldre eller barn (Reitan, 2004). Pasient- og brukerrettighetsloven (2012) definerer pårørende som:

den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge (Pasient- Og Brukerrettighetsloven, 2012, §1-3b).

Pårørende trenger i følge loven med andre ord ikke å være familie, og det er pasienten som må definere hvem de opplever som nærmeste pårørende. Reitan (2004) siterer Moesmand og Kjøllestad, som sier at pårørende kan sies å være personer som står hverandre følelsesmessig nær, og som har et gjensidig avhengighets- og kontaktsforhold (Reitan, 2004, s. 205).

I denne studien har jeg valgt å definere pårørende på tradisjonelt vis, -som medlemmer av den nærmeste familie, og det vil si: pasientens ektefelle, samboer eller partner, søsken eller barn. Etter pasientens død er det ofte vanlig å omtale de pårørende som etterlatte. Jeg har likevel valgt å holde meg til begrepet pårørende, selv om alle intervju er foretatt etter pasientens død og alle biografier er skrevet av pårørende som har mistet sin nære.

### **2.1.3 Lindrende sykepleie**

Med bakgrunn i at problemstillingen er knyttet til uhelbredelig syke, er det naturlig å avklare forståelsen av lindrende sykepleie.

I følge Winther og Madsen (2006) er lindrende sykepleie noe mer enn aktiviteter forbundet med uhelbredelig sykdom, lidelse og død, men en omsorgsstrategi i all sykepleie uansett om denne gis til pasienter som er i kurativ eller palliativ pleie og behandling. De beskriver at i vitenskapelig litteratur er lindrende sykepleie ofte sidestilt med palliativ omsorg (Winther og Madsen, 2006). Palliasjon er heller ikke et begrep med en entydig forståelse, -men knyttes til behandling, pleie og omsorg ved uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid (Hench, 2002). Winther og Madsen (2006) mener at når det i stigende grad settes likhetstegn mellom palliasjon og lindrende sykepleie, innsnevres forståelsen av lindrende pleie til en medisinsk “care-cure dikotomi”, - hvor lindrende sykepleie står i motsetning til behandlende sykepleie. Når jeg i denne oppgaven omtaler lindrende sykepleie, er dette i denne sammenhengen knyttet til uhelbredelig sykdom. Jeg vil likevel trekke inn Winther og Madsen sin forståelse av lindrende sykepleie, når jeg drøfter sykepleiens rolle knyttet til resultatene av studien.

## **2.2 Pårørendefokus i sykepleien**

Sykepleien og de ulike sykepleieteoriene har tradisjonelt hatt hovedfokus på pasienten (Kirkevold, 2001). Familien har vært relevante primært i den grad den kan påvirke pasientens helbred og helse positivt eller negativt (Kirkevold, 2001). Det har likevel skjedd en endring i løpet av de siste årene med tanke på oppmerksomhet omkring pårørendes særlige behov. Jeg kan illustrere dette med en liten “anekdote” fra eget arbeid med litteraturen. I boken Bære hverandres byrder (Brinchmann, 2002) refereres et kapittel i “Klinisk sykepleie” fra 2001. Jeg

er selv utdannet på slutten av 90-tallet, og visste at jeg hadde et tidligere eksemplar av “Klinisk sykepleie” i bokhylla. Jeg fant derfor frem mitt eksemplar fra 1992, 5. opplag trykket i 1996, og oppdaget at her fantes ikke noe kapittel om pårørende. Faktisk fantes ikke ordet pårørende på stikkordslisten.

Helt fraværende har familien likevel ikke vært i sykepleieteorien. Travelbee (1971) inkluderer familien i sin teori om sykepleie, hvor sykepleierens oppgave er å hjelpe et individ eller en familie å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne mening i situasjonen.

En kan se på familien/pårørende på tre måter; familien som essensiell livskontekst for pasienten, familiemedlemmers opplevelser og behov når en i familien blir syk, eller på familien som en enhet med egne behov (Kirkevold, 2001).

## 2.3 Tidligere forskning

Det ble gjort flere litteratursøk i innledende fase av prosjektet, men også i senere faser hvor analysen av datamaterialet gjorde meg oppmerksom på sentrale områder som måtte knyttes til teori. PICO-modellen under viser søkeordene som ble benyttet knyttet til min problemstilling.

**Tabell 1: PICO-modell**

Populasjon:	Intervensjon:	Comparison:	Outcome:
Pårørende/etterlatte til kreftpasienter	Komplementær/ alternativ behandling		Hvordan oppleves dette? Hvilke erfaringer har de pårørende?
Søkeord: caregive* OR famil* OR relative*OR housband* OR wife*  *cancer OR neoplasm*	alternative therap*/treatment OR complementary therap*/treatment OR CAM		preference* OR attitude* OR satisfaction* OR decision-making

I den forberedende litteraturgjennomgang ble det utført søk i Amed, Embase, Medline og Ovid nursing gjennom Ovid Sp, samt SweMed+ med søkeordene vist i Tabell 1, i ulike kombinasjoner. Det ble søkt hjelp fra universitetsbibliotekets bibliotekar for å finne gode søkestrenger. Videre søkte jeg gjennom referanser i aktuelle artikler etter annen relevant litteratur, samt etter andre artikler av forfattere som har forsket på området.

Det ble ikke funnet artikler som direkte beskrev pårørendes erfaringer med at pasienter med uhelbredelig kreft benyttet KAM, og det kan tyde på at dette er et område som er lite belyst. Det betyr naturligvis ikke at dette ikke finnes, men jeg har ikke lyktes med å finne artikler som beskriver tilsvarende problemstillinger som den jeg har. Hva som kan være årsaken til dette vet jeg ikke. Selv har jeg erfart at det har vært utfordrende å få tilgang til pårørende som har ønsket å dele sine erfaringer.

På den annen side fant jeg et stort utvalg av forskning på pasienters bruk av KAM, særlig knyttet til forekomst av bruk og årsaker til bruk, samt forskning knyttet til helsepersonells holdninger til og kunnskaper om KAM. Flere studier er også foretatt i Norge, og er derfor særlig relevante da dette er et felt hvor det kan være kulturelle forskjeller, og dermed ulike funn i ulike land.

Videre er det også mye forskning på det å være pårørende til alvorlig syke, men uten et spesifikt fokus på bruk av KAM. Denne forskningen har likevel vært relevant med tanke på å beskrive den livssituasjonen som de pårørende står i, og som bruken av KAM er en del av.

I senere faser av prosjektet hvor jeg søkte teori og tidligere forskning knyttet til de tema som jeg har valgt å drøfte, ble litteratursøket utvidet med søkeordene *metaphor\**, *attitude to death*, *death* og *nursing* i kombinasjon med ett eller flere av de tidligere søkeord, og referansene i sentrale artikler ble gjennomgått for å finne annen relevant forskning.

### **2.3.1 Bruk av KAM blant pasienter med kreft**

Det er gjort mange studier som ønsker å beskrive forekomsten av KAM-bruk blant kreftpasienter. Det er store forskjeller i forekomsten beskrevet i ulike studier, og dette skyldes delvis forskjeller i hvilke metoder som inkluderes i deres definisjon av KAM (Ernst og Cassileth, 1998; Kristoffersen et al., 2008). Ulike studier og systematiske oversikter beskriver en forekomst av KAM bruk blant kreftpasienter fra 7 % - 82 % (Ernst og Cassileth, 1998; Boon et al., 2003; Molassiotis et al., 2005; Boon et al., 2007; Chang et al., 2011; Kristoffersen et al., 2012; Kristoffersen et al., 2013) Det er ifølge Molassiotis et al. (2005) store forskjeller mellom diagnosegrupper, fra 56 % KAM-bruk for pasienter med pankreaskreft til 22,7 % hos pasienter med hode/hals-kreft. Studier indikerer at kvinner, yngre og personer med høyere inntekt og utdannelse benytter KAM i størst grad (Verhoef et al., 2005; Bell, 2010; Chang et al., 2011; Kristoffersen et al., 2013).

Bruk av KAM blant kreftpasienter i Norge varierer fra 11,1 % til 72 % avhengig av hvordan KAM blir definert. (Kristoffersen et al., 2008; Steinsbekk et al., 2010). Hvis KAM blir

definert på nivå 2 (minst ett besøk hos en behandler ila siste 12 mnd.), varierer tallene fra 16,1 % (Steinsbekk et al., 2010) til 22,7 % (Kristoffersen et al., 2008). Ser en på den generelle befolkningen i Norge, viser også tallene en variasjon fra 45,3 % totalt til 20,6 % dersom man tar vekk kategoriene massasje, urter/naturmidler og selvhjelpsteknikker (Nifab, 2013b).

### **2.3.2 Hvorfor bruker pasienter med kreft KAM?**

Pasienter med kreft benytter KAM blant annet for å; øke kroppens evne til å bekjempe sykdommen, styrke immunforsvaret, bedre helsen, øke fysisk/følelsesmessig velvære og livskvalitet, gi håp og styrke følelsen av kontroll, redusere bivirkninger og lindre symptomer, og for å kurere kreft (Risberg et al., 1997; Molassiotis et al., 2005; Verhoef et al., 2005; Humpel og Jones, 2006; Verhoef et al., 2009).

Pasienter søker informasjon fra mange ulike kilder, og mener at ikke-forskningsbasert informasjon gir like sterke bevis som den forskningsbaserte (Verhoef et al., 2007; Verhoef et al., 2009).

I studien til Verhoef et al. (2007) ga pasienter som var i en lindrende fase uttrykk for andre behov for informasjon knyttet til KAM enn andre pasienter, og de var mer villig enn andre til å prøve ut KAM som kunne virke lovende, uavhengig av risiko. Kristoffersen et al. (2009) viser at pasienter med en dårlig prognose bruker mer KAM enn pasienter med en bedre prognose, men bare signifikant mer på nivå 2 (bruk av en KAM-behandler) og i bruk av selvhjelp/KAM-teknikker.

### **2.3.3 Helsepersonell og KAM**

Helsepersonell kan være kritiske til bruk av KAM hos kreftpasienter på grunn av manglende evidens for effekt og sikkerhet knyttet til behandlingen (Salmenperä et al., 2003; O'beirne et al., 2004). Studier blant sykepleiere og kreftsykepleiere viser at de har en mer åpen holdning, men at de mangler kunnskap om alternativ behandling (Rojas-Cooley og Grant, 2009; Shorofi og Arbon, 2010). En stor andel sykepleiere benytter selv KAM, og mange benytter også ulike former for KAM ovenfor pasienter (Shorofi og Arbon, 2010; Buchan et al., 2012). En norsk studie blant helsepersonell innenfor kreftområdet viser blant annet at sykepleiere er langt mer positive til KAM enn legene (Risberg et al., 2004). I denne studien har man også valgt å skille mellom alternativ og komplementær behandling; hvor alternativ behandling beskrives som behandling som benyttes for å behandle kreft mens komplementær behandling brukes for å redusere symptomer og øke livskvaliteten. Norsk helsepersonell er langt mer skeptiske til bruk av alternativ behandling enn komplementær behandling, men også her er det en forskjell mellom leger og sykepleiere (Risberg et al., 2004).



Evans et al. (2007) beskriver at pasienter og helsepersonell har en ulik forståelse av evidens, og at dette er en potensiell barriere for å forbedre kommunikasjonen om KAM. Negative erfaringer knyttet til kommunikasjon om KAM med legen kan resultere i at pasienten velger å benytte KAM og i noen tilfeller avstå fra konvensjonell behandling, mens en mer positiv erfaring kan bidra til at pasienten velger å benytte KAM som et supplement til konvensjonell behandling (Verhoef og White, 2002; Salamonsen, 2013).

#### **2.3.4 Å være pårørende til alvorlig syke**

Å rammes av alvorlig sykdom som kreft oppleves som en stor belastning og krise for den som selv blir rammet, men også for de pårørende. Det er forventninger fra den syke og helsepersonell om at de skal stille opp, men de trenger også selv støtte og hjelp i forhold til de utfordringer de selv står ovenfor (Brinchmann, 2002; Reitan, 2004). Kreft medfører mange fysiske, sosiale og følelsesmessige byrder og belastninger hos de pårørende, og de opplever selv fysiske helseproblemer (Stenberg et al., 2010). De pårørende har stort behov for informasjon og emosjonell støtte fra helsepersonell, men kan oppleve mangler på dette området (Eriksson og Lauri, 2000; Isaksen et al., 2003; Eriksson et al., 2006; Stenberg et al., 2010).

Stenberg et al. (2010) har i sin systematiske oversikt vist at det finnes mye kunnskap om disse problemene og byrdene som pårørende opplever, men at det er få studier som ser på hvordan disse varierer gjennom ulike stadier av pasientens sykdomsforløp, samt hvordan ulik kulturell, etnisk eller sosioøkonomisk bakgrunn, kjønn og alder påvirker disse erfaringene.

Selv om det kan være mange byrder og problemer knyttet til å være pårørende, kan pårørende også erfare positive aspekter som større nærhet og ny innsikt og forståelse (Stenberg et al., 2012).

#### **2.3.5 Pårørendes rolle ved bruk av KAM**

Det er gjort en del studier på kreftpasienters bruk av KAM og deres beslutningsprosess knyttet til KAM –bruk (jamfør kap.2.3.1). Det er i mindre grad blitt fokusert på pårørendes rolle i denne sammenhengen, men Öhlen et al. (2006) har sett på hvordan ”significant-others” er involvert. Den pårørende (significant-other) kunne innta flere ulike roller; som interessert tilskuer, ko-beslutningstaker, overtaler, leder, aktiv lytter, rådgiver, informasjonssamler, informasjonsgransker og/eller Ko-KAM-bruker (Öhlén et al., 2006). Venner og familie er den mest benyttede kilde til informasjon om KAM, selv om helsepersonell er den kilden pasientene ville foretrukket (Verhoef et al., 2009).

### **2.3.6 Oppsummering**

Tidligere forskning viser at bruk av KAM er utbredt blant pasienter med kreft, og pasienter med uhelbredelig kreft oppsøker i større grad KAM-behandlere. Pårørende er sentral i støtte og omsorg for pasienten, og trenger også selv støtte og hjelp fra helsepersonell. Likevel er det begrenset kunnskap om hvordan pårørende opplever at pasienten med uhelbredelig kreft søker KAM. Kunnskap om dette er viktig for at helsepersonell skal kunne gi dem den informasjon, støtte og hjelp som de trenger, og som kan redusere byrdene som pårørende til alvorlig kreftsyke kan oppleve.

## **2.4 Metaforer om sykdom**

Lakoff og Johnson (2003) har beskrevet hvordan metaforer strukturerer og påvirker tankene våre, og at vi forstår virkeligheten gjennom metaforer. “Metaforens essens er det å forstå og erfare én ting ut fra en annen” (Lakoff og Johnson, 2003, s. 9).

Metaforer påvirker både hvordan vi tenker, hva vi erfarer og hvordan vi handler.

Begrepsmetaforen “Diskusjon er krig” brukes som eksempel, og Lakoff og Johnson (2003) viser hvordan denne metaforen er noe vi lever etter i vår kultur, og den strukturerer de handlingene vi utfører når vi diskuterer. Dersom en brukte en annen metafor som “Diskusjon er dans”, ville vi betrakte og snakke om diskusjoner på en annen måte (Lakoff et al., 2003). “Diskusjon er krig” er den alminnelige måten å omtale en diskusjon på, og den er oss som regel ikke bevisst. Metaforen er ikke i bare i ordene vi bruker- den er i selve vårt begrep om diskusjon (Lakoff et al., 2003).

Metaforer knyttet til sykdom er ikke noe nytt fenomen, og Sontag (1979) skriver om hvordan militære metaforer ble tatt i utstrakt bruk i 1880-årene, da det ble oppdaget at bakterier fremkaller sykdommer. Sontag (1979) trekker paralleller mellom hvordan tuberkulose tidligere ble omtalt, og nåtidens metaforer om kreft. Hun skriver: “snakk om beleiring og krig om sykdom har med kreft fått en slående bokstavelig mening og autoritet” (Sontag, 1979, s. 73). Ifølge Sontag (1979) kan metaforer om sykdom få negative konsekvenser for den som er rammet. Czechmeister (1994) beskriver metaforer i sykdom og sykepleie som et to-egget sverd, -noe som både er en ressurs og en potensiell byrde, mens Casarett et al. (2010) belyser at bruk av metaforer kan forbedre kommunikasjonen mellom leger og alvorlig syke.

Litteratur om bruk av metaforer om kreft viser at militære metaforer er svært vanlige, og “krigen mot kreft” og tilsvarende krigsmetaforer brukes i stor grad (Clarke og Everest, 2006;

Williams Camus, 2009; Harrington, 2012). Ved å benytte krig som metafor om kreft, blir møtet med kreftsykdom til noe man enten taper eller vinner, og krigsmetaforen kommer til uttrykk gjennom fraser som “tapte/vant kampen mot kreften”, cellegift og strålebehandling beskrives som våpen som skal bekjempe, drepe eller utslette, og sykdommen beskrives som en invaderende, skummel fiende (Clarke og Everest, 2006; Williams Camus, 2009; Harrington, 2012).

En annen ofte brukt metafor er “kreft som en reise”, og i tillegg brukes andre metaforer som for eksempel bilder knyttet til naturkatastrofer for å beskrive den opprivende opplevelsen av kaos som oppstår ved diagnose (Harrington, 2012).

## **2.5 Verdier og holdninger knyttet til døden i Vesten**

Verdier er noe som er grunnleggende verdifullt for mennesket, og samfunnets forhold til døden kan avdekke grunnleggende verdier og holdninger (Nou 1999:2, 1999).

FNs erklæring om den døendes rettigheter inneholder 15 punkter som blant annet omhandler rett til å beholde håp, rett til medvirkning og selvbestemmelse, rett til behandling og smertelindring og rett til hjelp av og for familien til å akseptere døden (Nou 1999:2, 1999).

En helt sentral verdi er menneskets ukrenkelighet, og menneskets absolutte verdi går på tvers av religiøse og humanistiske livssyn (Nou 1999:2, 1999). Den medisinske utviklingen har medført til etiske problemstillinger i “begge ender av livet”, ved at en ved hjelp av medisinsk behandling kan holde mennesker i live langt ut over det tidspunkt de ville dødd en naturlig død. Selv om en ikke kan helbrede pasienten kan det være mulig å forlenge livet med måneder eller år, og spørsmålet da blir om en bør forlenge livet for enhver pris (Nou 1999:2, 1999).

Livskvalitet er hovedfokus i lindrende behandling. Det er mange definisjoner på hva livskvalitet er, og ett eksempel er WHO som definerer livskvalitet som: “enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og verdisystem de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være og hva de er opptatt av” (Rustøen, 2001, s. 20).

Formålet med all behandling er å gi både pasient og familie best mulig livskvalitet, men det er også viktig at det vises respekt for pasientens ukrenkelighet og uendelige verdi (Nou 1999:2, 1999).

I den vestlige verden har det i løpet av det siste århundret vært en vitenskapeliggjøring og medikalisering av døden (Ariès, 1991). I følge Ariés (1991) har døden blitt usynlig, og

sykehuset har blitt arena for den ensomme død, - skjult for omverdenen. Ariés (1991) skriver at døden ikke lenger er akseptert som et naturlig og nødvendig fenomen, men er et nederlag. Endringene i vårt forhold til døden i det siste århundret har skjedd meget raskt, men samtidig påpeker han at disse endringene i vårt forhold til døden har skjedd så brått at det har gjort oss oppmerksom på den (Ariès, 1991).

Det kan diskuteres hvor tabubelagt døden i Vesten er. Daglig møter vi døden i avisene, og forsidenes påminner oss om at vi kan dø av kreft om vi spiser og drikker galt. Men samtidig er dødsritualene svekket, og bevisstheten om vår egen død er lav, -selv om døden er mye omtalt i mediene (Sørebø, 1994; Tanggaard, 1994; Nou 1999:2, 1999). En fransk filosof sitert i boken "Blant løver" sier "Vi vet alle at vi skal dø, men det er de færreste av oss som tror det"(Davidsen-Nielsen, 1995, s. 86).

## **3.0 Metode**

Med bakgrunn i at dette er en masteroppgave som skal synliggjøre forståelse for forskningsmetode og demonstrere grundighet og ferdighet i gjennomføringen, er den etterfølgende metodedel relativt omfattende. I kapittel 3.1 presenteres og begrunnes metoden som er valgt. Fordi jeg har innhentet empiriske data fra to ulike typer kilder, må begge formene for datasamling beskrives. Målet med den grundige beskrivelsen av metoden har vært å øke leserens mulighet til å vurdere studiens troverdighet. I kapittel 3.4 beskrives analysen, og jeg har forsøkt å synliggjøre refleksjoner over styrker og svakheter underveis. Ytterligere drøftinger omkring metodiske styrker og svakheter presenteres avslutningsvis i kapittel 3.6. Etske overveielser knyttet til prosjektet presenteres i kapittel 3.5. Denne delen er i stor grad samsvarende med de etiske overveielser som ble foretatt på forhånd, og som ble presentert i prosjektbeskrivelsen og i søknad til FEK (Fakultetets etiske komite).

### **3.1 Valg av metode**

I dette prosjektet har jeg valgt å gjennomføre en kvalitativ studie inspirert av en fenomenologisk/hermeneutisk tilnærming. Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk), og er egnet til å få vite mer om menneskelige erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger (Malterud, 2011). Jeg har foretatt kvalitative intervju av fem pårørende, samt foretatt en retrospektiv dokumentanalyse av biografier. Med retrospektiv dokumentanalyse menes at dokumentene ikke er produsert direkte for formålet, men basert på foreliggende data som er produsert for et annet formål (Malterud, 2011). Intervjudata og data fra biografier har blitt analysert med samme metode. Larsen og Andersen (2011) har også benyttet selvbiografier i sin forskning, og viser til at når hensikten er å hente frem forfatterens meninger, tanker, erfaringer og opplevelser, kan tekstanalytiske prinsipper hentet fra fenomenologi og hermeneutikk benyttes. For å beskrive hvordan det oppleves å være en pårørende til en med uhelbredelig kreft som oppsøker KAM-behandling, bruker jeg med andre ord empiriske data fra to typer kilder; data fra semi-strukturerte intervju av fem pårørende og tekstmateriale fra biografier skrevet av pårørende om deres erfaring i møte med uhelbredelig sykdom. Data fra intervju er innhentet direkte fra den primære kilden til informasjon, og kan omtales som primære data (Jacobsen, 2005). Her er datainnsamlingen foretatt av meg selv, og i

samspill med deltakeren. Intervjuguiden er tilpasset min problemstilling, og med det konkrete formål å kunne besvare denne.

Data fra biografiene er sekundære data. Her er det ikke forskeren som samler inn data direkte fra kilden (Jacobsen, 2005). Ifølge Jacobsen (2005) benyttes sekundære data når primærkildene ikke er tilgjengelige, når andre metoder ikke er egnet eller når en ønsker skriftlige fremstillinger av hendelser. I dette prosjektet ble sekundære kilder valgt fordi et tilstrekkelig antall primære kilder ikke var tilgjengelig. Ofte brukes begrepet sekundære data om materiale innhentet av andre forskere. Dette er ikke tilfellet når jeg i denne oppgaven benytter tekst skrevet av den pårørende selv, og slik vil derfor dette datamaterialet ha store likhetstrekk med data fra primære kilder. Selvbiografisk tekst er førstehånds-, personlige kilder. En førstehåndskilde er informasjon fra en person som har opplevd situasjonen eller hendelsen selv, og en personlig kilde innebærer at det er ett enkelt menneske som står som avsender, f.eks. en bok med én forfatter (Jacobsen, 2005). Biografiene som er benyttet som kilder i dette prosjektet er skrevet av den pårørende selv basert på egenopplevde hendelser. De er produsert med det formål å offentliggjøres som bok, og er derfor mere bearbeidet og gjennomtenkt enn den type data som en får i et intervju. Trolig har teksten blitt gjennomlest og redigert av en forelegger, og utsagn kan ha blitt moderert eller endret. Samtidig så gir denne bearbeidelsen en tekst som nettopp er godt gjennomtenkt og nøye formulert. Teksten inneholder ikke fyllord og løsrevne utsagn som kan virke forvirrende. Det som i hovedsak skiller disse data fra intervjudata, er at de ikke er produsert med det formål å svare på min problemstilling, og de er ikke produsert i samspill med meg som forsker.

## **3.2 Kvalitativt intervju**

Målet med et forskningsintervju er å få frem betydningen av folks erfaringer, og å avdekke deres opplevelse av verden, - en søker å forstå verden sett fra intervjupersonens side (Kvale og Brinkmann, 2009). Et semi-strukturert intervju er ut fra et fenomenologisk inspirert perspektiv en samtale som ligger nær opp til en samtale i dagliglivet, men med et bestemt formål. Det er verken en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale, men utføres ved hjelp av en intervjuguide som sirkler inn bestemte tema og kan inneholde forslag til spørsmål (Kvale og Brinkmann, 2009).

### **3.2.1 Rekruttering og beskrivelse av deltakere**

Deltakere til intervju ble rekruttert gjennom annonsering, og ved at informasjon om studiet ble formidlet til mulige deltakere gjennom kolleger, ressurssykepleiere i kommunene og andre

kontakter. Det ble annonsert i en lokalavis, en regional avis og en nasjonal avis. (Se kopi av annonser og følgebrev i vedlegg 1 og 2.) I tillegg ble kopi av annonsen publisert på sosiale medier, og papirkopier av annonsen ble også lagt ut på et utvalg legekantor, hos Kreftforeningen, samt sendt til personer som står som kontaktpersoner for sorggrupper. Det var opprinnelig ønskelig med omtrent ti deltakere, men det viste seg at det til tross for iherdig arbeid med å spre informasjon gjennom ulike fora, var vanskelig å få tak i så mange. De fem deltakerne i studiet var alle kvinner, og det hadde gått fra 6 mnd. til 12 år fra dødsfallet. Opprinnelig ønsket jeg å avgrense til at det ikke skulle ha gått mer enn 2 år, men dette kriteriet ble utvidet for å øke muligheten for å få flere deltakere. I henhold til kriteriene var de alle over 18 år, og av vestlig kulturell bakgrunn. Tre var ektefeller og to var døtre. To hadde erfaringer knyttet til opphold på klinikker i utlandet, to med å oppsøke en KAM-klinikk i Norge, og én med å oppsøke en person med angivelig helbredende evner. Én av deltakerne tok direkte kontakt på bakgrunn av annonse, én tok kontakt etter informasjon fra en bekjent, og tre hadde fått kopi av annonsen fra helsepersonell/ressursykepleier.

### **3.2.2 Gjennomføring av datasamling (intervju)**

Intervju ble gjennomført fortløpende i perioden november 2012 til mars 2013, etter hvert som jeg fikk deltakere. Intervjuene ble gjennomført individuelt, og jeg benyttet lydopptak. To intervju ble gjennomført i Kreftforeningens lokaler, og tre ble gjennomført hjemme hos deltakeren. Jeg la vekt på at intervju skulle foregå i omgivelser som deltakeren var komfortabel med, og lot derfor denne selv velge mellom ulike alternativer.

Det var på forhånd utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 3). Jeg la bevisst vekt på å innlede med et åpent spørsmål, slik at pårørende selv kunne fortelle om sin opplevelse. Etter de to første intervjuene ble intervjuguiden revidert på bakgrunn av erfaringene fra disse. Det var meget nyttig å lytte til opptakene fra intervju, og jeg ble gjennom dette bevisst på hvordan jeg formulerte spørsmål i praksis. Den reviderte versjonen av intervjuguide fikk derfor flere ferdig formulerte spørsmål (vedlegg 4). Rekruttering av deltakere var en krevende prosess, og gikk langsomt fremover. Etter tre intervju ble analysen påbegynt i påvente av flere deltakere. De to neste intervju ble gjennomført med samme intervjuguide, og parallelt med arbeidet med å innhente datamateriale fra biografier.

### **3.2.3 Transkripsjon**

Jeg utførte all transkripsjon av intervjuene selv. Først ble intervjuet skrevet ned mest mulig ordrett. Deretter ble teksten forsiktig bearbeidet til et mer naturlig skriftspråk, hvor en del

fullord ble fjernet. Dette ga en mer lesbar tekst. I følge Kvale og Brinkmann (2009) kan dette i mange tilfeller gi en bedre gjengivelse enn direkte avskrift. Jeg opplevde også selv at det var lettere å oppfatte det egentlige innhold i budskapet når jeg kunne lese en sammenhengende tekst.

Det var stor forskjell på de ulike deltakerne med tanke på tempo, fullord og hvor ofte de foretok “sprang” midt i setninger, og tidsbruk på transkripsjonen var derfor ulik for hvert enkelt intervju.

Transkripsjonen er første del av analysen, og i prosessen med å omsette en muntlig samtale til tekst vil det alltid skje en endring av innholdet (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg hadde flere “runder med meg selv” i løpet av transkripsjonsfasen, hvor jeg reflekterte over hvorvidt jeg var nøyaktig nok, og om måten jeg bearbeidet teksten på ga en “sann” fremstilling av innholdet. For å forsøke å validere den modifiserte transkriberte teksten opp mot selve intervjuet, valgte jeg å lytte til opptaket på nytt mens jeg samtidig leste igjennom teksten jeg hadde produsert. Mens jeg lyttet og leste var jeg opptatt av å fange opp om teksten ga det samme “helhetsinntrykk” av de ulike utsagnene som opptaket og egen hukommelse fra intervjusituasjonen ga. Ved å lytte til intervjuet kunne jeg også gjenkalle bilder fra intervjusituasjonen, eksempelvis situasjoner hvor jeg kunne se at deltakeren ble følelsesmessig berørt.

### **3.3 Datasamling fra biografier**

I kombinasjon med intervju av pårørende, ble det foretatt datasamling fra biografier av pårørende. Biografier skrevet av forfattere som tilfredsstilte de samme kriterier som intervjudeltakerne ble inkludert i studiet. Det eneste kriteriet som ikke tydelig kunne avklares i samtlige bøker var om pasienten hadde oppsøkt en KAM-behandler, da dette ikke alltid fremkom tydelig i boken.

Jeg gjennomførte søk i alle bibliotek i BIBSYS Ask, samt i biblioteksøk.no. Jeg søkte hjelp fra bibliotekar for å sikre et godt søk. Søkord som ble benyttet var kreft, kræft, cancer, neoplasm, pårørende, narrativ, beretning, biogra, autobiog med trunkeringstegn, og i ulike kombinasjoner. Det ble også søkt på Dewey-nummer 155.937092, 362.196994, 616.994092 og 618.92994. Aktuelle Dewey-nummer ble hentet fra selvbiografier som jeg kjente til fra før, og søkte derfor etter flere bøker ved å søke på samme nummer og mesh-termer som ble oppgitt for disse bøkene. Det ble søkt i flere omganger i løpet av mars 2013 til april 2013.



Databaser utenfor Norge ble ikke benyttet. Dette fordi jeg valgte å avgrense til bøker skrevet eller oversatt til skandinaviske språk, og fordi jeg av praktiske hensyn ikke så det ønskelig eller nødvendig å inkludere bøker som måtte bestilles fra utenfor Norge.

Noen søkestrenger og antall treff er illustrert i tabell 2.

**Tabell 2: Søkestrenger**

Database	Søkestreng	Antall treff
Biblioteksøk.no	Kreft OG biogr*	215
Bibsys Ask, Alle bibliotek	MeSh neoplasms OG MeSh autobiography	26
Bibsys Ask, Alle bibliotek	Dewey 363.196994	253
Bibsys Ask, Alle bibliotek	Dewey 616.994092	134
Bibsys Ask, Alle bibliotek	Dewey 155.937092	65
Bibsys Ask, Alle bibliotek	MeSh neoplasms OG MeSH Personal narratives	23
Bibsys Ask, Alle bibliotek	Emneord pårørende OG MeSH neoplasms	115

Etter flere søkerunder endte jeg opp med en liste på 406 boktitler. En del boktitler kunne ekskluderes ut fra at tittel og/eller forfatter fortalte at det var fagbøker. Videre ble bøker merket som roman, dikt el. lign også ekskludert. Om lag 160 boktitler måtte gjennomgås nærmere. Av disse ble de fleste bøkene ekskludert på bakgrunn av at forfatter var pasient. Det ble funnet 25 bøker som var skrevet helt eller delvis av pårørende. Disse ble gjennomlest etter aktuelt datamateriale. To bøker kunne vært ekskludert tidligere, da de viste seg likevel ikke å omhandle erfaringer fra den lindrende fase.

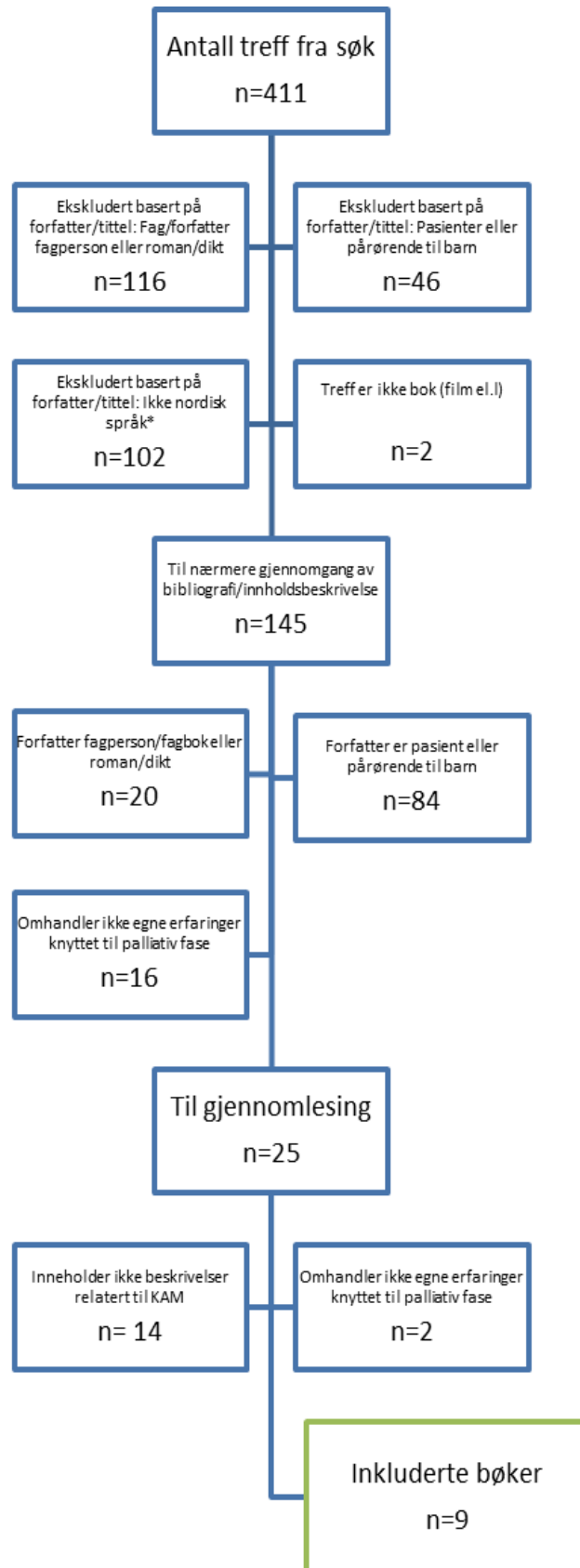
Der hvor jeg fant tekstavsnitt som handlet om tema, ble disse boksiden kopiert for å kunne hente ut avsnitt uten å ødelegge boken. Disse tekstsiden ble så tatt med videre som datamateriale i analysen.

Jeg brukte mye tid på å systematisere lister fra litteratursøket slik at prosessen kunne synliggjøres i modellen under. (Se figur 1.)

En slik oversikt kan gi et inntrykk av å ha absolutt presise tall på antall bøker som har vært vurdert og ekskludert underveis i hele søkeprosessen, og det vil jeg presisere at jeg ikke har. Disse tallene er basert på utskrifter jeg har tatt underveis, -men jeg kan ikke utelukke at jeg har utelatt noen bøker allerede i selve søkeprosessen fordi de helt åpenbart ikke var relevante. Jeg har likevel forsøkt å fremstille dette etter beste evne, og tallene fra nivå 2 er nøyaktige.

Alle bøkene som er gjennomlest og inkludert er hentet fra de treff som er inkludert i denne oversikten, og ingen bøker som kunne vært inkludert er bevisst utelatt av andre årsaker enn det som fremstilles her.

Jeg vil også presisere at selv om dette er en studie av litteratur, så har det ikke vært noe mål for meg å produsere en systematisk litteraturgjennomgang tilsvarende det man gjør ved en systematisk gjennomgang av forskningsartikler på en bestemt problemstilling. Jeg ser på hver enkelt bok som en deltaker, hvor forfatteren er en pårørendestemme på lik linje med deltakerne som er blitt intervjuet. Jeg har likevel synliggjort prosessen med utvelgelse av bøker for å vise at jeg har gjort mitt beste for å finne de biografiene som finnes, og oversikten synliggjør også hvor få bøker som faktisk er skrevet av pårørende sett i forhold til antallet pasientbiografier og fagbøker.



\* Inkluderer også faglitteratur med engelsk/fremmedspråklig tittel

**Figur 1: Inklusjonsprosess bøker**

De ni inkluderte bøkene er:

Janes død (Zorza og Zorza, 1982)

Tornedans (Jespersen, 1997)

Veien til Karlsruvogna (Magnus, 1999)

Mor (Seiness, 2003)

Kampen om håpet (Vinnest og Myskja, 2003)

Sammen til verdens ende (Simonsen og Simonsen, 2009)

Sorg og sommerfugler (Lem, 2010)

Til Lillian (Sigersvold, 2011)

Jeg skal følge deg helt frem; om å miste den man elsker (Hurlimann-Lindseth, 2013)

Gjennomlesing av et stort antall biografier var en tidkrevende prosess, men nødvendig for å finne datamateriale som var egnet til å belyse problemstillingen. Selv om kun ni bøker inneholdt relevant materiale, så bidro arbeidet med å utvide min forståelse av konteksten; - hele livserfaringen knyttet til det å være pårørende til en alvorlig syk og døende kreftrammet. Ikke alle bøkene var like godt skrevet, men de var alle personlige historier om det å være rammet av kreft som pårørende. To bøker viste seg ved nærmere lesing ikke å omhandle det å være i en lindrende fase, og ble derfor ikke lest fullt ut.

Det var forskjellig mengde relevante data i de ulike bøkene. I 6 av bøkene kom det tydelig frem at man hadde oppsøkt en KAM-behandler. Dette var KAM-behandlere i Norge, -noen av disse med medisinsk utdanning, religiøse healere/healere i Norge eller i utlandet, kostterapeuter, psykoterapeut, samt en person som drev med måling av stråling fra jordårer (vannårer). Én beskriver også behandling på sykehus i Tyskland, uten at det kommer klart frem om dette vil kunne defineres som KAM. 3 bøker hadde innhold knyttet til kontakt med KAM-behandler, men uten at jeg helt sikkert kan si at pasienten faktisk oppsøkte behandler. Teksten som ble innhentet fra bøkene hadde noe ulikt språk, da forfatterne hadde valgt forskjellige måter å berette sin fortelling. Fire av bøkene var dagboklignende fortellinger, hvor historien fortelles kronologisk i et personlig jeg-språk med dato for de ulike kapitlene. Pasienten ble omtalt enten som Du- eller ved navn. De tre neste bøkene hadde også en personlig jeg-stil, og ga en mer løselig kronologisk fremstilling av erfaringene uten et tilsvarende dagbok-format. De to siste bøkene (Tornedans og Janes død) hadde en annen stil. Her hadde forfatteren valgt å skrive om seg selv og historien sett utenfra, hvor den pårørende

omtales med navn (ikke som jeg). De refererte likevel den pårørendes tanker og følelser, men teksten fikk et noe annet preg når den skulle omdannes til meningsenheter.

Den eldste boken skilte seg litt ut fra de andre på ett bestemt område. I denne boken var det tydelig at det var tradisjon for å holde informasjon skjult for pasienten for å skåne, og dette ble opprettholdt både fra helsepersonell og pårørende. Dette kan nok henge sammen med at boken er over 20 år gammel, og fra en tid hvor man så annerledes på dette. Dette er også en bok som opprinnelig er skrevet på engelsk, -den har sin opprinnelse i Storbritannia. Alle de andre bøkene er norske eller nordiske. På bakgrunn av dette tydelige skillet vurderte jeg å sette et kriterium på maksimal alder og med dette utelukke denne, men jeg valgte likevel å inkludere materiale fra boken fordi den kunne tilføre relevante data på andre områder.

### **3.4 Analyse**

Som tidligere nevnt under kapittel 3.2.3 kan transkripsjonen anses som første trinn av analysen. I dette kapitlet vil jeg beskrive det videre arbeidet med å bearbeide og analysere det skriftlige datamaterialet.

Mitt datamateriale er blitt analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering. Analysen har fulgt prosedyren slik den er beskrevet av Malterud (2011) som er inspirert av Giorgi.

Systematisk tekstkondensering egner seg for tverrgående analyse, og kan brukes til å utvikle beskrivelser og delvis for begrepsutvikling (Malterud, 2011). Dette er en metode som i følge Malterud (2011) kan gjennomføres på en forsvarlig måte uten omfattende teoretisk skolering. Som nybegynner i forskerfaget kan være en fordel å følge en analyseprosedyre (Malterud, 2011). Jeg fant det som en meget god hjelp å ha en relativt detaljert oppskrift å støtte meg til, og flere ganger underveis i arbeidet søkte jeg tilbake til beskrivelsen for rettleiding. Men selv med en detaljert oppskrift er kvalitativ analyse en prosess som krever at en må foreta selvstendige vurderinger og valg underveis, og jeg vil i det som følger forsøke å beskrive analyseprosessen slik jeg har foretatt den, og vil illustrere noen av de valg og vurderinger jeg har tatt underveis.

Systematisk tekstkondensering består av fire trinn; å få et helhetsinntrykk, å identifisere meningsdannende enheter, å abstrahere innholdet i de meningsdannende enhetene og å sammenfatte betydningen av disse (Malterud, 2011).

Jeg har foretatt analysen i to omganger. I første runde ble datamaterialet fra de tre første intervjuene analysert, og jeg fulgte trinnene slik beskrevet av Malterud (2011) frem til tredje trinn som innebærer å kondensere meningsenhetene til et kondensat, samt velge et gullsitat. I følge Malterud (2011) bør man fullføre prosessen med å sammenfatte betydningen og skrive resultatet helt ut før man starter på neste runde. Jeg valgte å stoppe på trinn tre. Dette var fordi analyse og datasamling foregikk delvis parallelt. Etter at tre intervju var foretatt startet arbeidet med å innhente data fra sekundære kilder i form av biografier. Ved samling av data fra bøkene hadde jeg derfor de foreløpige tema og koder fra første runde som støtte i arbeidet med å skille relevant tekst fra irrelevant, samtidig som jeg hele tiden var bevisst på å ha den åpne problemstillingen foran meg, og søke etter tekst som belyste nye tema eller utfordret kodene jeg hadde så langt.

I løpet av arbeidet med å samle data fra biografier ble det også foretatt to nye intervju, og data fra samtlige inkluderte bøker og de to siste intervju ble analysert i runde to.

All behandling av teksten i analysearbeidet ble foretatt ved hjelp av Word. For lettere å holde oversikten mens jeg arbeidet, benyttet jeg meg også av utskrifter som jeg klippet opp og plasserte sammen i ulike koder på skrivebordet, før jeg gjorde det samme med teksten på datamaskinen.

Når teksten oppstykket på denne måten kan en lett miste oversikten over hvor de ulike enhetene hører hjemme. For å unngå dette benyttet jeg meg av farger og ulik type skrift. Alle data fra intervju ble skrevet med vanlig skrift; hvert intervju i hver sin farge. Alle data fra bøker ble skrevet inn med fet skrift; og hver kilde fikk også hver sin farge (Se eksempel fra materialet i vedlegg 5). I arbeidet med å lage kondensater var jeg nøye med å sørge for at tekstens farger og skrifttype gjenspeilte hvilke meningsbærende enheter som hadde dannet grunnlaget for kondensatet, slik at jeg i ettertid raskt kunne se om det hadde basis i få eller mange kilder, og om de var fra primære eller sekundære kilder, eller begge deler.

### **3.4.1 Å få et helhetsinntrykk**

Begge analyserundene startet med at jeg leste gjennom hele materialet som skulle analyseres for å danne meg et helhetsbilde. Som tidligere nevnt ble data fra intervju og fra bøkene analysert samlet, og tekstene fra de to ulike datasettene behandlet likt. Jeg hadde en notisblokk ved siden av meg som jeg noterte på underveis når det var stikkord som slo meg som mulige tema. Etter første gjennomlesing hadde jeg 10-12 stikkord på blokka, men med litt bearbeiding hadde jeg 8 foreløpige tema. Malterud (2011) skriver at en på dette trinnet

skal arbeide aktivt for å sette sin forforståelse til side og stille seg åpen for det inntrykk materialet kan formidle, samtidig som vi vet at dette er et uopnåelig mål. Jeg forsøkte underveis å være oppmerksom på når jeg la merke til tema som jeg “kjente igjen”, og når jeg ble oppmerksom på ting som var overraskende eller annerledes. Refleksivitet i forhold til egen forforståelse er en grunnlagsbetingelse for vitenskapelig kunnskap (Malterud, 2011). Det kan være vanskelig å vurdere i hvor stor grad en faktisk lykkes i være åpen for inntrykk fra materialet. Malterud (2011) skriver at de tema man ender opp med ikke bør sammenfalle for mye med hovedtema i intervjuguide, da dette kan være et tegn på at en forfølger sin forforståelse og ikke er åpen for nye mønstre. Som en liten sjekk av meg selv så jeg derfor tilbake på intervjuguiden min. Noe var naturlig nok sammenfallende, men samtidig var det også nye tema her.

Ved innledningen til andre analyserunde valgte jeg også å lese gjennom alt materialet samlet først. Etter første analyserunde hadde jeg 8 tema/kodegrupper, og hver kodegruppe hadde fra 3- 11 subgrupper. Etter gjennomlesing av alt materiale i runde to gikk jeg gjennom kodene og subgruppene fra første runde, og foretok en relativt omfattende omstrukturering av kodegruppene. Fordi kodene med dette fikk en ny definisjon av hva de representerte, ble en del av de underliggende subgruppene flyttet. Jeg vil gå nærmere inn på og illustrere dette mer tydelig senere i kapittel 3.4.3.

### **3.4.2 Identifisere meningsdannende enheter**

Den systematiske gjennomgangen av materialet for å identifisere meningsdannende enheter og skille relevant tekst fra irrelevant var en meget tidkrevende og møysommelig prosess. Jeg brukte “klipp- og- lim” metoden i Word, og selv om jeg analyserte data i to runder var det til tider vanskelig å holde oversikten. De meningsbærende enhetene ble samlet under ulike koder og subgrupper, -overskrifter som samlet tekstbiter som hadde noe til felles. Som Malterud (2011) også skriver, så jeg underveis at kodene hadde mange nyanser, og delte inn i subgrupper underveis. I ettertid ser jeg at Malterud har rett i at dette kan gjøre det lett å miste oversikten, og at det kan være fornuftig å vente med dette til senere. Jeg fant det utfordrende å sikre at jeg fikk med meg alle relevante meningsenheter i de ulike kodene og subgruppene. I følge Malterud (2011) skal en ved opprettelse av nye koder gå tilbake til teksten som allerede er gjennomgått. For ikke å miste oversikten måtte jeg derfor også benytte meg av papirutskrifter som jeg klippet opp og sorterte manuelt på skrivebordet. I første analyserunde opplevde jeg en del dobbeltkoding, det vil si at meningsenheten passet til flere koder eller

subgrupper. I andre runde var kodene blitt mere presise, og det var derfor mindre dobbeltkoding.

Som nybegynner i dette arbeidet var det lett “å gå seg bort” i detaljene i dette stadiet av analysen, og jeg opplevde det nyttig av og til å la arbeidet ligge noen dager, for så igjen starte med “friske øyne”.

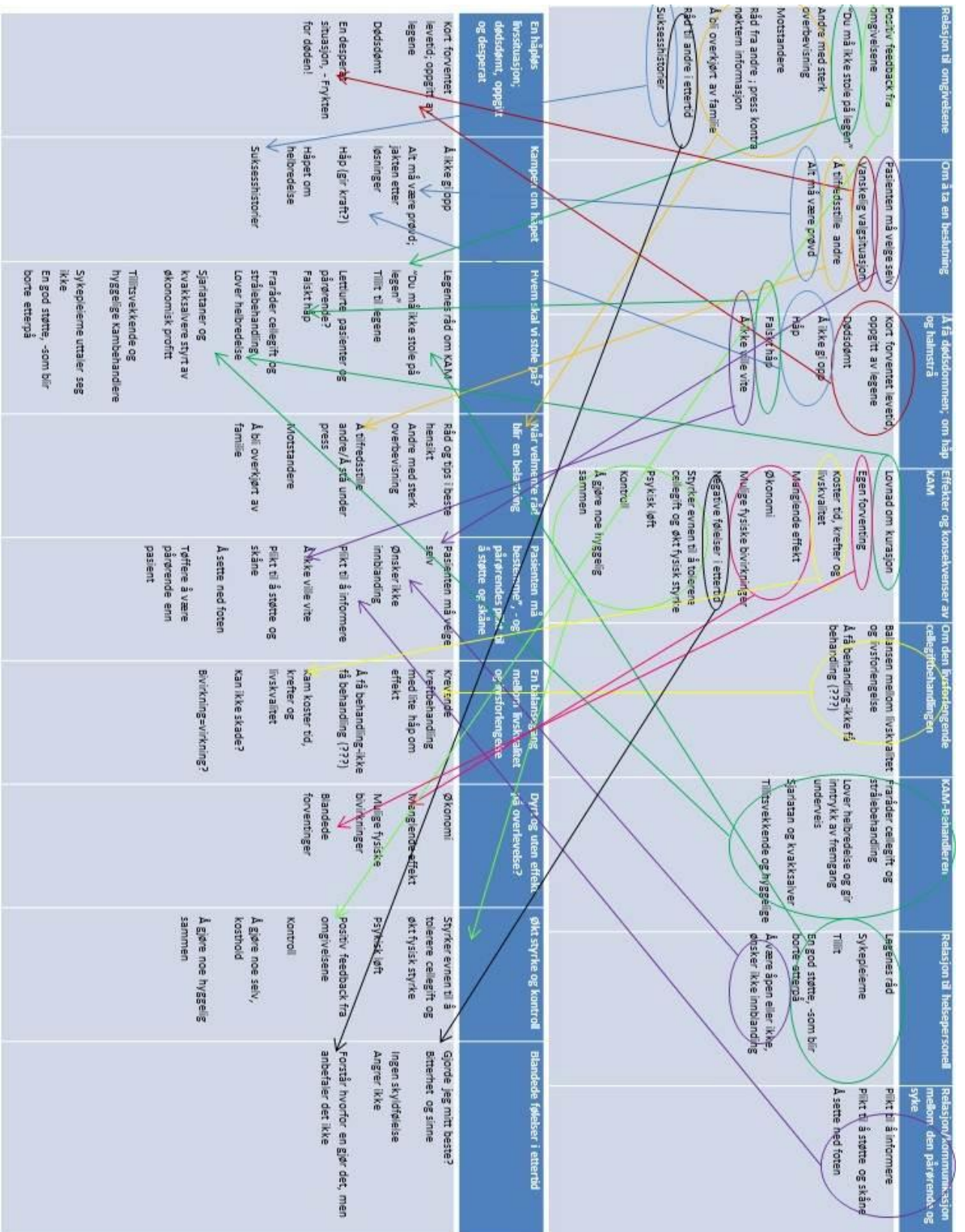
### **3.4.3 Kondensering, -å abstrahere innholdet**

I tredje trinn skal en kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som er kodet sammen. Kodegruppene deles inn i subgrupper, og innenfor hver subgruppe lages et kondensat, - en tekst som skal bære med seg innholdet i de meningsbærende enhetene.

Deretter velges et “gullsitat” som illustrerer det som er abstrahert (Malterud, 2011). Jeg hadde som nevnt allerede i løpet av foregående trinn gjort en del inndelinger i subgrupper under hver kode, og i løpet av analyseprosessen ble det gjort mange endringer på hvor de ulike subgruppene hørte hjemme fordi selve koden ble endret og fikk en ny definisjon av hva de egentlig representerte. Den største endringen ble foretatt mellom runde én og to av analysen, mens mindre justeringer ble foretatt senere. Dette er jo også naturlig ettersom ting “faller på plass” etter hvert, og en har fått mere oversikt over hva materialet forteller. Etter første runde stoppet jeg opp og stilte spørsmål til hva hver kode egentlig representerte. Denne refleksjonen, godt hjulpet av spørsmål fra veileder, gjorde meg oppmerksom på at den første inndelingen i stor grad var basert på hva meningsenhetene snakket OM, og ikke om budskapet. (Om omgivelsene, om legene, om Kam-behandleren). Ved å fokusere på selve budskapet; hva SIER meningsenhetene, - fikk jeg nå bedre overskrifter på kodegruppene, og en mer meningsfylt plassering av de ulike subgruppene.

Figur 2 viser hvordan en omfattende endring av kodene medfører at mange subgrupper flyttes rundt, og danner nye kodegrupper. Jeg har her brukt ulike farger for å gjøre det lettere å se hvilke subgrupper som ender opp i samme kode.



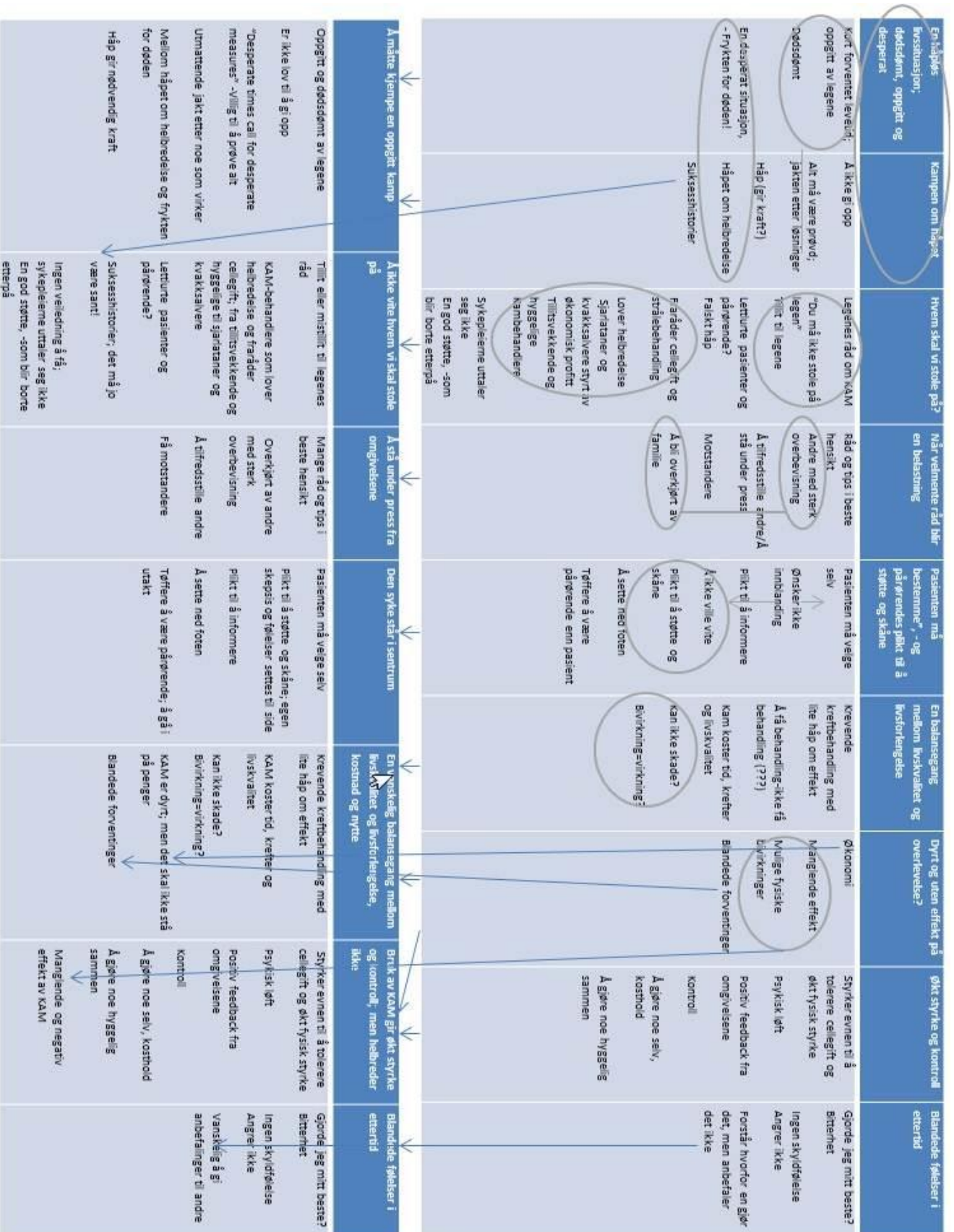


Figur 2: Endring av koder 1

Figur 3 på neste side viser en senere endring, og hvordan denne består i langt mindre justeringer. Subgrupper som er slått sammen markeres ved hjelp av en grå sirkel.

Jeg utarbeidet kondensater for hver subgruppe, og her oppdaget jeg av og til at det var meningsbærende enheter som skilte seg ut, og som var vanskelig å skrive inn i kondensatet. Noen ganger var det fordi det var motsetninger, andre ganger fordi det kanskje likevel egentlig ikke hørte hjemme her. Ett eksempel er at jeg blant flere meningsenheter knyttet til et opplevd press fra omgivelsene fant én meningsenhet som sa: *"Opplevde dere noe press utenfra? Ikke i det hele tatt."* En slik motsetning var viktig å ha med seg videre.

Det var utfordrende å lage kondensater der hvor jeg hadde store mengder meningsbærende enheter som omhandlet det samme. Av redsel for å fjerne noe som var viktig ble enkelte kondensater nok lengre enn de trengte å være. Jeg brukte fargekoder og fonter for å synliggjøre hvordan kondensatet var knyttet til de ulike kildene, og dette hadde jeg stor glede av når jeg senere skulle rekontekstualisere og vurdere i hvor stor grad de ulike subgruppene var forankret i materialet. (Se eksempel i vedlegg 5.) Lengden på kondensatene gjorde det derimot utfordrende å skrive en analytisk tekst i neste trinn som ikke ble for omfattende.



Figur 3: Endring av koder 2

#### **3.4.4 Sammenfatning av betydning**

I fjerde trinn skal teksten rekontekstualiseres, og med basis i de kondenserte tekstene skal det lages en analytisk tekst for hver kodegruppe (Malterud, 2011).

Jeg valgte å starte dette arbeidet med å lese igjennom alle de opprinnelige utskriftene på nytt, slik at jeg hadde disse med meg i minnet før jeg startet arbeidet med å skrive de analytiske tekstene. I arbeidet med å skrive analytiske tekster erfarte jeg igjen å oppdage et behov for å justere kodene mine, og 7 koder ble til 6. (Se figur 4.)

Et eksempel på hvordan én subgruppe er bearbeidet fra kondensat til analytisk tekst er å finne i vedlegg 6.

Til slutt skal funnene valideres mot sammenhengen de ble hentet fra, og for å utfordre våre resultater skal vi lete systematisk etter data som motsier de konklusjonene vi er kommet frem til (Malterud, 2011). Etter at jeg var ferdig med å skrive de analytiske tekstene, som i stor grad dannet selve resultatet av min undersøkelse, -gikk jeg tilbake til originalutskriftene av alle intervjuene og bøkene. Jeg fant nå igjen enkelte utsagn og meninger som skilte seg ut fra de andre, og som jeg måtte ta hensyn til når jeg skulle skrive ferdig resultatene. Et interessant resultat av dette arbeidet var at jeg ble mere oppmerksom på ulikheter og likheter mellom intervjuene og bøkene, som jeg vil komme nærmere inn på i innledningen til resultatdelen.

Å måtte kjempe en oppgitt kamp	Å ikke vite hvem vi skal stole på	Å stå under press fra omgivelsene	Den syke står i sentrum	En vanskelig balansegang mellom fuskværet og fustorlegetelse, kostnad og nytte	Bruk av KAM gir økt styrke og kontroll, men helbreder ikke	Blandede følelser i ettertid
<p>Oppgitt og dødsdømt av legene</p> <p>Er ikke lov til å gripp</p> <p>"Desperate times call for desperate measures" -villig til å prøve alt</p> <p>Utmattende jakt etter noe som virker</p> <p>Mellom håpet om helbredelse og frykten for døden</p> <p>Håp gir nødvendig kraft</p>	<p>Titt eller mistilt til legenes råd</p> <p>KAM-behandlere som lover helbredelse og fraråder cellegift. Fra tillitsvekkende og hyggelige til sjarlataner og kvakksalvere</p> <p>Letthurt pasienter og påvørende?</p> <p>Suksesshistorier, det må jo være sant!</p> <p>Ingen veiledning å få, sykepleierne uttaler seg ikke</p> <p>En god støtte, -som blir borte etterpå</p>	<p>Mange råd og tips i beste hensikt</p> <p>Overkjøpt av andre med sterk overbevisning</p> <p>Å tilfredsstille andre</p> <p>Få motstandere</p>	<p>Pasienten må velge selv</p> <p>Plikt til å støtte og skåne, egen skepsis og følelser settes til side</p> <p>Plikt til å informere</p> <p>Å sette med foten</p> <p>Tøffere å være påvørende, å gå i utakt</p>	<p>Krevende kretthandling med lite håp om effekt</p> <p>KAM koster tid, krefter og livskvalitet</p> <p>Kan ikke skade? Bivirkning-virkning?</p> <p>KAM er dyrt, men det skal ikke stå på penger</p> <p>Blandede forventninger</p>	<p>styrker evnen til å tolke ut celllegift og økt fysisk styrke psykisk løft</p> <p>Positiv feedback fra omgivelsene</p> <p>kontroll</p> <p>Å gjøre noe selv, kosthold</p> <p>Å gjøre noe hyggelig sammen</p> <p>Manglende og negativ effekt av KAM</p>	<p>Gjorde jeg mitt beste? Biternet</p> <p>Ingen skyldfølelse</p> <p>Angrer ikke</p> <p>Vanskelig å gi anbefalinger til andre</p>
<p>Å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp</p> <p>Oppgitt og dødsdømt av legene</p> <p>Er ikke lov til å gripp</p> <p>Villig til å prøve alt</p> <p>Utmattende jakt etter noe som virker</p> <p>Både håp om helbredelse og frykt for døden</p> <p>Håp gir nødvendig kraft</p>	<p>Å ikke vite hvem vi skal stole på</p> <p>Titt eller mistilt til legenes råd</p> <p>KAM-behandlere, fra tillitsvekkende leger til sjarlataner</p> <p>Letthurt pasienter og påvørende?</p> <p>Suksesshistorier, det må jo være sant!</p> <p>Mangel på veiledning</p> <p>God støtte, -som blir borte etterpå</p>	<p>Velmert press fra omgivelsene</p> <p>Mange råd og tips i beste hensikt</p> <p>Positiv feedback</p> <p>Overkjøpt av andre med sterk overbevisning</p> <p>Å tilfredsstille andre</p> <p>Få motstandere</p>	<p>Den syke står i sentrum</p> <p>Pasienten må velge selv</p> <p>Plikt til å støtte og skåne, egen skepsis og følelser settes til side</p> <p>Plikt til å informere</p> <p>Å sette ned foten</p> <p>Tøft å være påvørende, -når vi går i utakt</p>	<p>En dobbel balansegang mellom fuskværet og fustorlegetelse, kostnad og nytte</p> <p>Krevende kretthandling som ikke helbreder</p> <p>KAM koster tid, krefter og livskvalitet</p> <p>Kan ikke skade? Bivirkning-virkning?</p> <p>Virker? → virker ikke</p> <p>KAM er dyrt, men det skal ikke stå på penger</p> <p>styrker toleransen for cellegift og gir fysisk og psykisk styrke</p> <p>Å gjøre noe selv gir opplevelse av kontroll</p>	<p>Blandede følelser i ettertid</p> <p>Gjorde jeg mitt beste?</p> <p>Biternet</p> <p>Ingen skyldfølelse</p> <p>Angrer ikke</p> <p>Vanskelig å gi anbefalinger til andre</p>	<p>Blandede følelser i ettertid</p> <p>Gjorde jeg mitt beste?</p> <p>Biternet</p> <p>Ingen skyldfølelse</p> <p>Angrer ikke</p> <p>Vanskelig å gi anbefalinger til andre</p>

Figur 4: Endring av koder 3

### **3.5 Ethiske overveielser**

Dette prosjektet er godkjent av FEK (Fakultetets etiske komite, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder). Det ble også forhåndsvurdert av Regional etisk komite (REK), men var ikke søknadspliktig (vedlegg 7 og 8). Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) har godkjent prosjektet (vedlegg 9).

Sykepleieforskning veiledes av de fire prinsippene om autonomi, å gjøre godt, å ikke skade og om rettferdighet, og er underlagt vitenskapsetiske krav som bygger på FNs menneskerettighetserklæring og i Helsinkideklarasjonen (Sykepleiernes Samarbeid I Norden, 2003).

I følge Kvale og Brinkmann (2009) er intervjuforskning fylt med moralske og etiske spørsmål, og etiske problemstillinger vil oppstå under hele forløpet. De trekker frem fire sentrale områder som man må forholde seg til og reflektere over gjennom hele intervjuundersøkelsen, og det er: informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens egen rolle (Kvale og Brinkmann, 2009).

#### **3.5.1 Informert samtykke**

Det ble utarbeidet et informasjonsbrev til potensielle deltakere som beskrev formålet med undersøkelsen, og om potensielle fordeler og ulemper ved å delta. Det ble fremhevet at deltakelsen var frivillig, og at de når som helst kunne trekke seg ut av undersøkelsen, både før, under og etter gjennomføringen av selve intervjuet. Brevet inneholdt informasjon om hvordan fortrolighet ble sikret, og om hvem som ville ha tilgang til materialet. (Se vedlegg 10.) Samtykket ble underskrevet av deltakeren selv.

Det var ikke mulig eller hensiktsmessig å informere på forhånd om alle spørsmålene som ville bli stilt, og deltakerne ble derfor ved innledningen av intervjuet igjen informert om at de kunne trekke seg fra undersøkelsen underveis, og det ble gitt informasjon om at de kunne velge å avstå fra å besvare enkelte spørsmål dersom de ønsket det.

Rekruttering av deltakerne ble også gjenstand for etiske vurderinger knyttet til frivillig, informert samtykke. Ved å benytte annonser, oppslag og å sende informasjon ut via annet helsepersonell, ønsket jeg å sikre at de pårørende ikke opplevde noe direkte press til å delta, og de kunne selv melde sin interesse til meg. Ulike former for direkte utsendelser til pårørende i samarbeid med palliativ enhet på sykehjem og på sykehus ble vurdert, men konklusjonen ble at en ikke ønsket å påføre unødig belastning ved å dele ut eller sende direkte til pårørende kort tid etter dødsfallet.

### **3.5.2 Konfidensialitet**

”Konfidensialitet i forskningen innebærer at private data som identifiserer deltakerne, ikke avsløres.” (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 90).

Dette medfører blant annet at jeg i presentasjon av mine deltakere gir en meget generell beskrivelse, for å sikre at deres identitet ikke avsløres.

Lydopptak ble lagret passordbeskyttet, og ble slettet umiddelbart etter at intervjuene var ferdig transkribert. Den transkriberte teksten inneholdt ingen personidentifiserende data, og utskrifter ble trygt oppbevart. De skriftlige samtykkeerklæringene som inneholdt opplysninger om navn, adresse og lignende, samt kodelisten som knyttet navn til de ulike intervjuene er oppbevart innelåst, slik at det bare er meg som har tilgang til disse. Disse vil bli makulert når prosjektet er ferdig og vurdert.

Når det gjelder bruk av data fra offentlig publiserte bøker, så stiller dette seg noe annerledes når det kommer til konfidensialitet. Hvem som er forfatter er kjent, og de har ved å gi ut boken selv valgt å gå ut offentlig. Jeg velger likevel å være varsom med å knytte de ulike sitatene som jeg benytter til en konkret bok, siden forfatteren ikke har gitt ut boken med den hensikt å bli sitert i en oppgave som dette.

### **3.5.3 Konsekvenser**

”... summen av potensielle fordeler for deltakeren og betydningen av den oppnådde kunnskap (bør) veie tyngre enn risikoen for å skade deltakeren...” (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 91)

Det vil kunne oppleves belastende for en som er etterlatt å gjennomføre et intervju. Tema som vil berøres kan skape følelser av skyld, sinne eller nedstemthet hos den som intervjues.

Deltakeren kan komme til å dele personlige tanker og følelser som han/hun senere kan komme til å angre på, eller spørsmålene som stilles kan vekke nye refleksjoner over det som har hendt som den etterlatte kan komme til å plages av. På den annen side vil intervjusituasjonen kunne gi den etterlatte mulighet til å få satt ord på og delt sine tanker og følelser med en utenforstående, og at dette kan oppleves som positivt. Forskeren lytter oppmerksomt, og den etterlatte får mulighet til å bidra til kunnskap som kan komme andre til gode.

Formålet med undersøkelsen har vært å kunne gi en økt forståelse for de pårørendes behov, og gjennom dette bidra til at andre pårørende vil få nytte av dette i fremtiden. For mange deltakere i forskning er det ikke egne behov, men nettopp ønsket om at andre skal kunne få nytte av dette som er deres motivasjon til å delta. Tilbakemeldingen fra de som deltok var at

de syntes det hadde vært positivt å få fortelle sin opplevelse, og at nettopp nytten for andre var en viktig motivasjon for å delta.

En viktig del av det å forvare undersøkelsen moralsk, vil derfor være å gjøre de nødvendige anstrengelser for å få resultatene publisert slik at de faktisk vil kunne komme til nytte.

### **3.5.4 Egen rolle**

”Forskerens rolle som person, forskerens integritet, er avgjørende for kvaliteten på den vitenskapelige kunnskap og de etiske beslutninger som treffes i kvalitativ forskning.” (Kvale og Brinkmann, 2009, s.92)

Jeg har hatt et bevisst forhold til at rollen som forsker er en annen enn rollen som rådgiver og kreftsykepleier. Min forforståelse er beskrevet i innledningen, og jeg har tilstrebet en refleksivitet i forhold til denne.

## **3.6 Metodiske styrker og svakheter**

Validitet handler om å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet (Malterud, 2011). Har undersøkelsen gitt svar på det jeg faktisk ønsket å belyse, er det utført på en pålitelig måte, og for hvem/ i hvilke sammenhenger er funnene gyldige? Jeg har forøkt å belyse noe av dette underveis i dette metodekapittelet, men vil trekke frem noe noen punkter.

### **3.6.1 Reliabilitet (pålitelighet)**

Å gjennomføre et kvalitetsmessig godt forskningsintervju krever ferdigheter, og Kvale og Brinkmann (2009) beskriver det som et håndverk som må læres.

I et kvalitativt forskningsintervju produseres kunnskap sosialt, det vil si gjennom interaksjon mellom intervjuer og intervjuperson. Selve produksjonen av data i det kvalitative intervjuet går utover en mekanisk overholdelse av regler og er avhengig av intervjuerens ferdigheter og situerte personlige vurderinger med hensyn til hvordan spørsmålene stilles. (...) Kvaliteten på de produserte data i et kvalitativt intervju avhenger av kvaliteten på intervjuerens ferdigheter og kunnskaper om temaet (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 99).

Sett i lys av dette sitatet, vil jeg si at metodens svakeste punkt er meg selv. Jeg er som student en lærling i intervjuhåndverket, og ikke en mester. Samtidig håper jeg at jeg som en erfaren sykepleier har samtaleferdigheter som bidrar til at jeg likevel har evnet å få frem den andres



erfaringer. Refleksjon over erfaringer fra gjennomførte intervju har også bidratt til læring og bedrede ferdigheter underveis.

Reliabilitet handler om forskningsresultatenes konsistens og troverdighet, og hvorvidt resultatet kan reproduseres av andre forskere. Ved å synliggjøre hele prosessen i min analyse gis leseren mulighet til å vurdere reliabiliteten. Jeg har også benyttet en standardisert metode i analysen, og en systematisk tekstkondensering kan ifølge Malterud (2011) gjennomføres på en forsvarlig måte av en nybegynner.

En måte å øke troverdighet knyttet til analysen, ville vært å la andre delta i prosessen med koding og tolking av data. Det er derfor å regne som en svakhet at jeg har foretatt analysen alene. Koder har vært drøftet med veileder, og hennes spørsmål og innspill har bidratt til kritisk refleksjon over eget arbeid. Refleksivitet er som tidligere nevnt en viktig forutsetning for vitenskapelig kunnskap (Malterud, 2011).

### **3.6.2 Validitet (overførbarhet)**

Denne studien er avgrenset til opplevelsene til en liten gruppe av pårørende bestående av både kvinner og menn, ektefeller, voksne barn og foreldre av pasienter med ulike former for kreft. For at leser skal kunne vurdere overførbarhet har jeg gjort rede for kontekst. Pårørende i denne studien har ulik bakgrunn, er knyttet til ulike diagnoser, -og deres opplevelser kan trolig overføres til andre pårørende i en lignende kontekst. Studien kan ikke si om pårørende til pasienter som ikke benytter KAM har tilsvarende erfaringer, heller ikke om det vil være forskjeller. Det kan tenkes at pårørende som opplever skyldfølelse, anger eller skam knyttet til bruk av KAM ikke ville ønske å delta i en slik undersøkelse eller dele sine erfaringer i en bok. Dette betyr at det kan være opplevelser knyttet til dette som ikke vil komme frem. Forfattere av biografier må antas å være ressurssterke, -med evner og muligheter til å skrive en bok. De representerer derfor neppe et gjennomsnitt av pårørende.

Tilgang til feltet og rekruttering av deltakere har vært et svakt punkt ved forberedelsen til undersøkelsen, og jeg ser i ettertid at den metoden jeg valgte ikke var tilstrekkelig for å rekruttere det antall deltakere som jeg ønsket. På den annen side så medførte mangelen på tilstrekkelig antall intervjudeltakere, at jeg valgte å utvide prosjektet til også å omfatte sekundære kilder i form av biografier. Bruk av både primære og sekundære kilder kan i følge Jacobsen (2005) være en styrke, og jeg mener at dette har bidratt til en økt overførbarhet.

## 4.0 Resultater

*Hvordan oppleves det å være pårørende til personer med uhelbredelig kreft som søker komplementær og alternativ behandling?*

Min problemstilling setter fokus på pårørende, og ikke på pasienten selv. I analysearbeidet ble det tidlig tydelig for meg at det var en utfordring å adskille klart de pårørendes opplevelser knyttet til KAM, fra den sykes opplevelser. Da pårørende ble bedt om å fortelle om sine opplevelser, fikk beskrivelser av hvordan den syke hadde det stor plass. Intervjuene og biografiene er sykdomsberetninger hvor den syke står i sentrum, og i tillegg til egne opplevelser forteller også den pårørende om den sykes opplevelser sett fra sin synsvinkel. Den sykes livssituasjon og opplevelse er en så viktig faktor i den pårørendes livssituasjon og opplevelse at det kan være vanskelig å skille disse fra hverandre i datamaterialet. Å utelate pasienten fra materialet ville fjerne et helt sentralt aspekt av den pårørendes liv, og resultatene viser derfor også hvordan de pårørende opplever at KAM påvirker den syke.

Et annet område som kanskje med første øyekast kan virke lite relevant når problemstillingen omhandler opplevelser knyttet til KAM, er konvensjonell medisin. Lindrende cellegift- og strålebehandling er en del av livssituasjonen som pasient og pårørende står i, og kan vanskelig skilles ut ifra helheten. Både konvensjonell medisin og KAM har positive og negative effekter på pasienten, og pårørende strever med de samme vurderingene av effekt/ikke effekt, livsforlengelse/livskvalitet knyttet til både konvensjonell medisinsk behandling og KAM. Resultatene mine svarer derfor ikke bare utelukkende på opplevelser knyttet til KAM, -men konvensjonell behandling blir også en del av denne opplevelsen.

Totalt sett er det seks kvinnelige og tre mannlige ektefeller/partnere, tre døtre og tre foreldre som forteller om sine erfaringer gjennom intervju og biografier i disse resultatene. Ved gjennomlesing av intervju og av bøker fikk jeg ofte et hovedinntrykk av hvilken rolle de som pårørende hadde hatt i forhold til bruk av KAM, -og denne varierte fra skeptisk tilskuer til medbeslutningstaker og overtaler. Én av de pårørende utøvde også KAM i form av akupunktur på sin ektefelle. På noen områder var det derfor betydningsfulle forskjeller mellom de ulike deltakerne. To pårørende (én fra intervju og én biografi) uttrykte særlig stor skepsis til den KAM-behandling som ektefellen hadde benyttet, og disse to uttrykte også i mye større grad enn andre opplevelsen av et negativt press fra omgivelsene eller andre familiemedlemmer.

Det var også store forskjeller i hvor mye penger man var villig til og hadde brukt på KAM, - fra nesten ingenting til millionbeløp. Dette syntes likevel å være av underordnet betydning, - for det var for eksempel ikke slik at de som hadde benyttet mye penger hadde flere negative tanker om dette i ettertid enn de som ikke hadde brukt mye penger.

Det er noen variasjoner i forhold til hvor stort bidrag de ulike deltakerne har gitt i forhold til det endelige resultatet. Som nevnt i kapittel 3.3 var det forskjellig mengde relevante data i de ulike bøkene. Den som hadde minst hentet jeg ca. 10 tekstlinjer fra, og den som hadde mest ga samlet om lag 4 tekstsider. Øvrige varierte fra 1 til 3 tekstsider. Ved hjelp av fargekodingen har jeg kunnet sjekke at alle deltakerne har bidratt inn i resultatet. Selv den som kun hadde ti linjer finner jeg igjen i kondensatene, men naturligvis ikke overalt. Denne variasjonen foreligger også i intervjuene. De tre første intervjuene ga det mest fylldige og varierte innholdet, mens de to neste ikke tilførte like mye. Likevel finner jeg igjen bidrag fra alle intervjuene i mange av kondensatene. I vedlegg 5 ses et eksempel på hvor samtlige intervju og seks av bøkene er synlig med i kondensat, men også et eksempel på et kondensat med et mer begrenset grunnlag.

#### **4.1 Forskjeller interne og eksterne kilder**

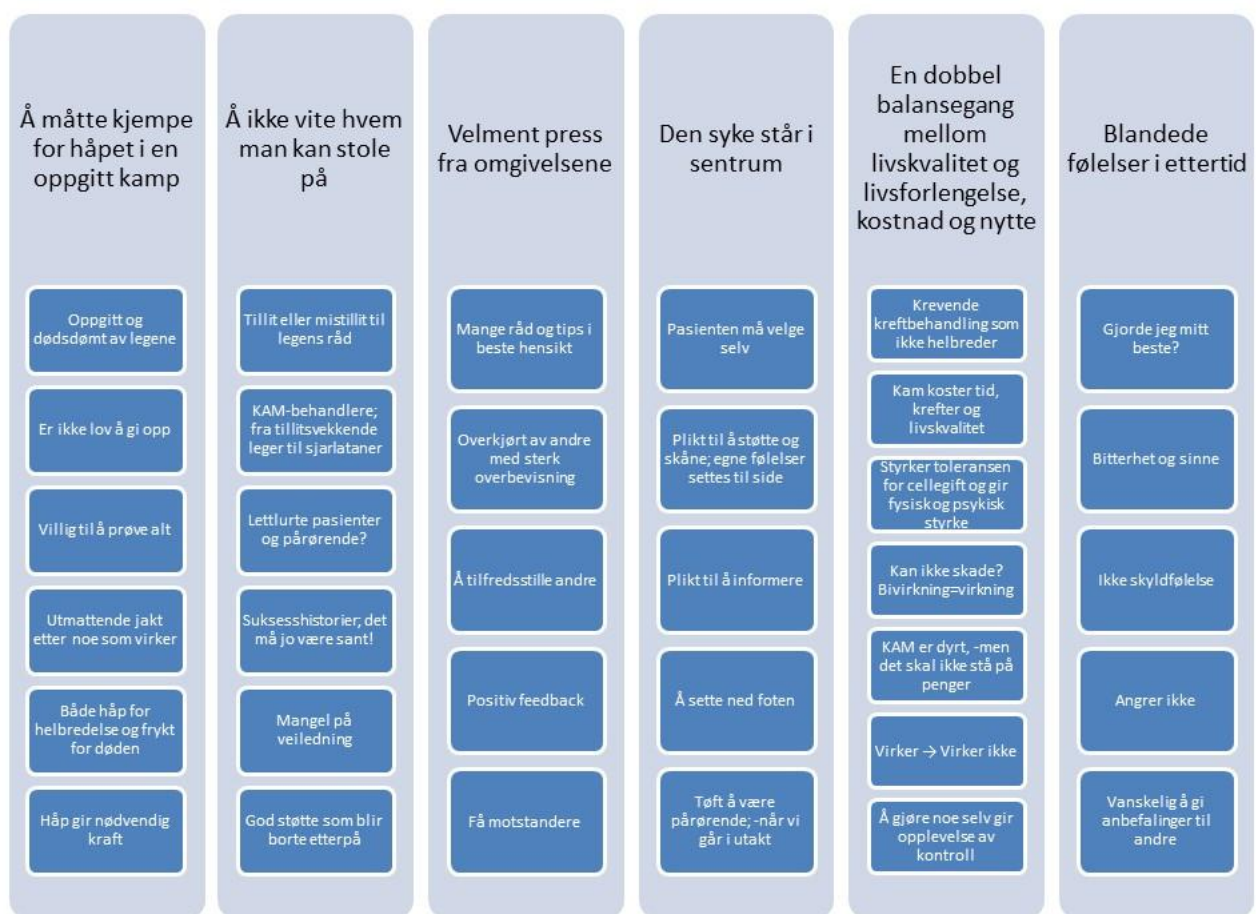
Min fordypning i dette masterstudiet er klinisk sykepleievitenskap, og som sykepleier har det vært av stor interesse for meg å se hvilken rolle sykepleieren har i de pårørendes opplevelse. Bakgrunnen for at jeg valgte denne problemstillingen var jo også at jeg ønsket å forbedre egen praksis i møte med pårørende. Et meget interessant funn er derfor i hvor svært liten grad sykepleieren synes å ha noen rolle. Det var kun i intervjudata at det ble sagt noe om sykepleierens rolle, og da fordi jeg som intervjuer spurte spesifikt om dette. I de eksterne kildene fant jeg ingen data knyttet til sykepleierens rolle i forhold til KAM. Sykepleiere omtales generelt i positive vendinger med formuleringer som “snille engler” og lignende, men de har ikke noen plass i materialet som handler om KAM. Legene derimot blir ofte trukket frem, og samtaler med leger om KAM blir referert. Det interessante ligger derfor ikke i det som blir sagt om sykepleierne, men hvor lite som sies om dem.

En annen forskjell mellom interne og eksterne kilder er graden av opplevd pågang av råd og tips fra omgivelsene. Noen av biografiforfatterne har vært kjente i offentligheten eller har valgt å gå ut offentlig gjennom media. Disse har trolig av denne grunn også opplevd en mye større pågang fra både kjente og ukjente personer med råd og tips knyttet til KAM, enn det

mine intervjudeltakere har opplevd. Generelt finner jeg ikke at noen av resultatene er utelukkende basert på den ene eller den andre typen kilde.

## 4.2 Hovedfunn

Resultatet av analysen er seks tema som beskriver de pårørendes opplevelser. Pårørende opplever; å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp, å ikke vite hvem man kan stole på, velment press fra omgivelsene, den syke står i sentrum, en dobbel balansegang mellom livskvalitet og livsforlengelse, kostnad og nytte, og de har blandede følelser i ettertid.



Figur 5: Seks tema

De seks tema belyser opplevelser knyttet til relasjoner; relasjonen til den syke, til helsepersonell og Kam-behandlere og til omgivelsene. De beskriver også opplevelser knyttet til livssituasjonen og til beslutningsprosesser knyttet til konvensjonell behandling og KAM.

Til sist beskriver de følelser de pårørende har hatt i ettertid, når de reflekterer over bruken av KAM.

Direkte sitater skrives i kursiv. Sitat fra intervju innledes med “pårørende sier/forteller”, mens sitater fra bøker innledes med “pårørende skriver”. Tegnsettingen (...) betyr at jeg har klippet sammen to deler av et sitat, og noe innhold mellom har blitt tatt ut. ... betyr at den pårørende har tatt en tenkepause eller avsluttet setningen uten å fullføre.

#### **4.2.1 Å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp**

De pårørende beskriver en håpløs situasjon hvor pasienten er dødsdømt og gitt opp av legene, og dette blir selve utgangspunktet for kontakten med KAM-behandlere. Pasientene har kort tid igjen å leve, og legene kan ingenting gjøre utover lindrende behandling. Én pårørende sier: *“Dette var dødsdommen. Endelig og absolutt.”* Én annen: *“De sa bare rett ut: Det er ingenting å gjøre. Du må bare vente på å...ja.”* Denne dødsdommen oppleves som tøff, og noen har opplevd at den ble formidlet uforvarende eller brutalt. Noen har fått en slik beskjed tidlig, -allerede ved diagnosetidspunktet, mens andre har hatt et lengre behandlingsforløp før de kommer til det tidspunkt at en slik beskjed blir formidlet. En pårørende som kan stå som eksempel på det sistnevnte skriver det slik: *“Meldingen var enkel. Legene har gitt opp(...)I deres øyne var hun allerede død.”* De pårørende bruker sterke ord for å beskrive situasjonen. Én skriver: *Så fikk han dødsdommen. Og hvis sykdommen kjennes som et mørke i kroppen før den oppdages, så blir det ikke lysere når du vet at den vil drepe deg.”* Denne beskrivelsen av å være oppgitt og dødsdømt finner jeg igjen med ulike ord hos nesten samtlige deltakere.

I kampen mot kreften er det ikke lov til å gi opp, og mange pårørende bruker disse ordene som “å kjempe” eller “ikke gi opp”. Det er viktig å ha prøvd noe annet; noe mer enn det konvensjonell medisin kan tilby. Å la være å prøve er egentlig ikke noe alternativ. Én pårørende sier: *“Det er klart at når du oppsøker dette, så har du ikke satt deg ned for å dø. Så jeg tror nok at det var noe av tanken bak det. At da kunne han i alle fall med stolthet kunne si til de andre at ”Jeg ga jo ikke opp”.* En annen pårørende skriver: *“Ja, vi må kjempe. Vi må stå sammen og kjempe.”*

Med dette som bakteppe beskriver de pårørende at man villige til å prøve alt, og man har ikke råd til å la være. Én sier: *“Hadde vi fått noen andre tilbud hadde vi sikkert gått på det også, i*

*den situasjonen vi var i. Jeg er sikker på at vi hadde gått på hvilket som helst tilbud om utsettelse eller forlengelse av livet akkurat da.”*

Flere beskriver frykten for å angre i ettertid om en ikke har prøvd alt som kan prøves. Én pårørende sier: *“Jeg hadde angret GRUSOMT, hvis vi hadde hatt det tilbudet, (...) Og så skulle han dødd, og så skulle jeg tenkt: Tenk hvis det hadde reddet ham. Skjønner du?”*.

Pårørende beskriver å være desperate, og at de i en presset situasjon som dette ikke nødvendigvis tenker helt klart. Selv om de i ettertid ser det var bortkastede penger, så uttrykker flere at de ikke egentlig hadde noe alternativ. Én sier: *“Jeg har ikke råd til å la være, når det likevel ikke finnes noe annet alternativ. Det er da du gjør det. Tror jeg.”*

Denne situasjonen fører flere pårørende inn i en utmattende jakt etter noe som kan virke, og de bruker mye tid på å sjekke råd og tips fra ulike steder, blant annet på internett. De forteller om et mylder av ulike tilbud; håndspålegger, urter, healere, Noni-juice, misteltein, haifinner, vitaminer, naturmedisinere, homeopater, sykehus i utlandet og så videre. Markedet for KAM beskrives som en jungel, og en kan gå seg bort. Andre bruker ikke så mye tid på dette selv, men får mange ulike forslag og prøver mye forskjellig. Én pårørende skriver: *“Dette var mildt sagt utmattende. Vi sjekket muligheter for alternativ behandling i utlandet, selv om vi egentlig hadde tatt en avgjørelse om å la det være.”*

Flere pårørende beskriver en sterk overbevisning eller et sterkt håp om at KAM-behandlingen skulle helbrede. Samtidig er frykten for døden til stede, og forståelsen av at den syke ikke vil kunne bli frisk. Én pårørende beskriver denne motsetningen veldig tydelig i sin bok: *“Vi lukket aldri døren for at han skulle bli frisk. Det var viktig for oss, det var en fantasi som vi lot leve fordi tanken var så vakker. Vi visste samtidig at han ikke ville overleve kreften. Mellom disse ytterpunktene levde vi, og det var på et vis ingen motsetninger mellom dem, om enn det kan høres rart ut.”* Denne paradoksale opplevelsen er godt beskrevet i flere av bøkene, men også intervjudeltakerne snakker om dette med litt andre ord. Én sier: *“For jeg tror nok han innerst inne visste så inderlig godt hvilken vei det bar. Men så var det den siste bittelille krampetrekingen av et håp han hadde der...”* Både den syke og den pårørende svinger mellom frykt og håp, tro og tvil. Mangel på noe å tro/håpe på oppleves vanskelig, og én skriver: *“jeg skulle ønske jeg trodde på forbønn og himmelen og hele skiten”*.

Pårørende opplever at bruk av KAM bidrar til å opprettholde et helt nødvendig håp. De beskriver at håp gir pasienten og den pårørende energi, livskvalitet og styrke. Håpet oppleves

som helt nødvendig for å utholde en svært vanskelig livssituasjon. Én skriver: *“Håpet ga livskvalitet og krefter til hver enkelt dag. Det stimulerte livskraftene, ga energi, forventning, tålmodighet, utholdenhet, livslust, kampvilje og trass. Håpet gjorde at vi holdt ut!”* En annen sier: *“Du grep i det halmstrået. Du har i alle fall noe å klamre deg til. Ikke sant? For hvis du ikke har noe; -bare en beskjed om å gå hjem å dø, -da kunne det nesten skje fort med én gang, for å si det sånn. Men han slapp det egentlig, -fordi han hadde det håpet.”* Som eksemplene over også viser, så knytter noen pårørende beskrivelsen til “vi og vårt håp”, mens flere pårørende snakker bare om den sykes håp- ikke sitt eget.

#### **4.2.2 Å ikke vite hvem man kan stole på**

Flere pårørende har opplevd at omgivelsene formidler manglende tillit til legene, og råder dem av ulike grunner til ikke å stole på legenes råd. Én sier: *“Alle sa jo til ham fra dag én da han ble syk, -at du skal ikke tro på leger i dag.”* Likevel har de fleste tillit til sin lege og til skolemedisinen. Den samme pårørende sier: *“Men der stolte han fullt og fast på legene. Veldig tillit til ham.”* Denne forteller også om at det var vanskelig å be om en “second opinion”, men at det var godt å få en bekreftelse på at egen lege hadde rett, -også for å kunne vise til andre.

De fleste har snakket med legen om KAM-behandling. Noen opplever at legen er negativ, og en del blir frarådet å oppsøke KAM på bakgrunn av mangelfull dokumentasjon på effekt og høye kostnader. Én intervjudeltaker siterer legen sin i intervjuet: *“Alternativt. Hold dere langt unna. Dere mister skorsteinspipa på taket til slutt. Dere setter dere så mye i gjeld.”*

Enkelte beskriver å ha fått støtte fra legen i forhold til å bruke ulike KAM-metoder som en komplementær behandling for å bedre immunforsvaret eller lignende, men at de må holde seg unna metoder som angivelig skal virke mot kreft. Én pårørende siterer legen i boken sin:

*“Gjør gjerne mye av alt det andre de sier, ta solhatt og vitaminer. Men vi har intet medisinsk eller vitenskapelig grunnlag for å si at misteltein virker mot annet enn fete lommebøker.”*

Samtidig opplever flere pårørende at de har blitt møtt på en god og korrekt måte av sin lege. Én sier: *“Der føler jeg at jeg fikk all den støtte vi ville ha, når vi hadde bestemt oss. Men vi fikk alle advarslene de kunne fått gitt oss før vi gikk inn i det. Og det tror jeg, ut ifra det lovverket som vi har i dag, var helt riktig. Og det satte vi aldri tvil under.”*

Noen pårørende beskriver at både leger og sykepleiere har vært til god støtte, vist omsorg og at man kunne spørre om det meste. Én fortalte at noe av det verste med at mannen døde var at dette støtteapparatet også forsvant etterpå.

På den annen side beskriver flere en mangel på personer å rådføre seg med angående KAM, og ingen opplever å ha fått noen veiledning av sykepleiere. På spørsmål om de har snakket med sykepleiere om dette svarer én av pårørende dette: *“Akkurat i sånne ting, så holder de kjeft. Tror de overlater det HELT til legen. Ja. Jeg kan ikke si at jeg opplevde noen av de som veldig.. (...) Jeg kan ikke si at jeg en eneste gang opplevde at de uttalte seg. Men de spurte jo hvordan det hadde gått. Og da fortalte han jo litt, -om uhygieniske forhold og lignende. Da lo de litt av det, da.”*

Pårørende møter KAM-behandlere som lover helbredelse, eller garanterer flere år forlenget liv. Dersom man følger opplegget og virkelig tror, så vil den syke kunne bli kurert. Underveis i behandlingen får man tilbakemelding om at det går fremover, til tross for at den pårørende opplever at dette ikke er tilfelle. En pårørende som var sammen med sin ektefelle på behandlingsklinikk i utlandet forteller: *“Much better this time, much better, much better. Hver morgen. Og det var han ikke. Nei.”* Enkelte KAM-behandlere fraråder cellegift og strålebehandling, og dette reagerer de pårørende negativt på. Én sier: *“Men å fraråde noen å ta cellegift, det synes jeg er ganske drøyt. Det syns jeg.”*

At KAM-behandleren er lege gir en følelse av trygghet, og pårørende tenker at de har en etisk norm og må ha tro på det de gjør. Pårørende er klar over at det finnes useriøse aktører som er ute etter økonomisk gevinst. Én skriver: *“Hvem kunne man stole på? Hvem var seriøse, og hvem var bare ute etter å tjene lettvinde penger på kreftpasienters angst og ulykke?”*

Pårørende som har reist til KAM-klinikker i utlandet bruker ord som useriøst og humbug for å beskrive dette i ettertid. Én forteller: *“Så når han døde, dagen etterpå, så tenkte jeg at jeg får i alle fall sende en mail om at han er død. Det gjorde jeg, og jeg har aldri hørt et ord. DET er for meg useriøst. DER tok jeg ham, -nå fikk jeg det bevist! Nå er han død, -nå er det ikke noe mere å hente, så da behøver de ikke være høflig heller. Sant, -den følelsen fikk jeg. Han svarte aldri”.*

Pårørende forteller om tanker de har hatt omkring hvor lettlurt eller naiv man har vært, samtidig som en har gått inn i det med åpne øyne. Én sier i intervju: *“Men i en sånn situasjon er en jo veldig naiv og tror på alt en hører, og vil prøve alt. En må jo bare innrømme det når en ser dette etterpå.”* Mens en annen sier dette: *“Jeg vet at det er folk som skal tjene penger.*



*Og jeg vet at det er kynikere som gjerne tjener på folk i siste fase. Men det vet vi alle i Norge. Så der er vi igjen, -med åpne øyne rett inn i dette her og ja; De dumme vil bedras! Sier jeg. Og de ute blir flinkere og flinkere til å smøre oss rundt kjeften. For å friste oss, sant?”*

Det er flere beskrivelser i bøkene som også viser at man er bevisst at det finnes muligheter for at man blir lurt, men at man likevel vil forsøke. To eksempler: *“De var imidlertid helt der hvor alt måtte forsøkes, også dette, selv om det kanskje ville vise seg senere kun å være forståelse og menneskelighet –kjøpt for 500 kroner i timen. Var det bondefangeri eller hva? Spekulasjon i andres ulykke?”* og *“ Vi har råd til å bruke noen kroner på dem som lever av å selge håp til syke som frykter de ikke har prøvd alt”*.

Pårørende får høre suksesshistorier om personer som er blitt gitt opp, men som har blitt helt frisk med denne alternative metoden. Disse historiene er for enkelte den viktigste grunnen til at man velger å forsøke en behandling eller reise til en klinikk. Én skriver: *“Det må jo være noe ved det. Det kan umulig være så mange navngitte personer, som med hell har trosset legenes spådommer og forteller om det uten at det må være sant”*. Slike beskrivelser av suksesshistorier går ofte igjen, og finnes i samtlige intervju og i flere av bøkene. Suksesshistoriene kan bli formidlet av en bekjent som har hørt om noen, eller de formidles av KAM-behandlere som viser til slike eksempler på at behandlingen har virket.

### **4.2.3 Velment press fra omgivelsene**

Pårørende får mange råd og tips om ulike KAM-behandlinger fra personer i omgivelsene. Rådene oppleves av de fleste som godt ment, men det kan være vanskelig å få veldig mange forslag til ulike ting man må prøve. Én pårørende sier: *“Og andre som på en måte stadig hadde utspill om hva han måtte prøve. Alt fra gurkemeie til kanel til ekstrakter av alt mulig, og juicer og... Det er liksom ikke måte på. Og selv om han da til og med ga klar beskjed om at “jeg skal følge leger”, så hadde folk mange... Og så hadde de hørt om en annen kreftpasient, så...Nei, det var vanskelig.”*

Enkelte erfarer at personer med sterk overbevisning kan presse så hardt på at det oppleves som å bli overkjørt. Det kan bli en tilleggsbelastning, og to pårørende beskriver at en blir pålagt en skyldfølelse for at en ikke vil prøve alt. Disse to (ett intervju og én bok) fremhever de negative opplevelsene knyttet til press utenfra. Motsetningen finnes i denne uttalelsen fra ett av de andre intervjuene: *“Opplevde dere noe press utenfra? Ikke i det hele tatt!”*

Som nevnt tidligere opplever pårørende som er kjent for offentligheten eller selv har gått ut i media en særlig stor pågang av råd og tips, men også andre pårørende opplever å få råd fra mennesker de ellers ikke kjenner. De fleste opplever likevel mest å få råd fra andre familiemedlemmer eller venner og bekjente. For enkelte blir det å tilfredsstille andre som mener at det skal gjøres et forsøk en drivkraft for å prøve ulike KAM-behandlinger. Flere opplever likevel at positive kommentarer og engasjement fra omgivelsene gjorde godt, og erfarte stor grad av støtte og positiv feedback fra omgivelsene, både fra kjente og ukjente personer.

Få opplever i særlig grad noen motstand mot å prøve KAM-behandling. Én pårørende sier: *“Egentlig ikke noen som sa en gang “Vet dere hva dere gjør?” Liksom det var..Nei. Det var ingen motstand, det var ikke det.”* Ut over de beskrivelsene av skepsis hos legene som er beskrevet under 4.2.2, så har jeg kun to sitat som beskriver motstand fra andre. Én pårørende forteller: *“Jeg har en mann som er veldig, veldig imot sånne ting som det her, -og som jo pepra meg sånn fra siden.”*

#### **4.2.4 Den syke står i sentrum**

De pårørende er helt klare på at det er den syke som må ta beslutningen om bruk av KAM selv. Én av de pårørende beskriver en opplevd plikt til å videreformidle informasjon om alternativ behandling, for at den syke selv skal kunne ta en avgjørelse.

Pårørende sier at de kan påvirke, men ikke presse frem en beslutning. Likevel kan det på et punkt være nødvendig å sette ned foten, som for eksempel på punktet om å nekte skolemedisin. *“Det var som jeg sa; -det valget fikk være hennes egentlig. Så lenge hun tok skolemedisinen sin, da.”*(intervju)

Den pårørende opplever en plikt til å støtte og skåne den som er syk. Når de selv var skeptiske opplevde de at de ikke kunne snakke om det, men måtte sette egen skepsis og negative følelser til side av hensyn til den sykes håp. Ordet plikt kan ha en negativ klang, men i denne sammenhengen er det ikke ment slik. Kjærlighet og lojalitet til sin ektefelle, mor eller datter kommer til uttrykk gjennom hele materialet; - ikke så mye gjennom direkte utsagn, men i helheten. Kjærligheten til sin nære er en positiv kraft, -samtidig er det den som gjør det hele så smertefullt.

Dersom det var noe den syke ikke ønsket å vite, så skulle den pårørende skåne dem for denne informasjonen. Én sier: *“Og så måtte jeg jo gå der hele tiden og ikke la han merke min*

*skepsis. For jeg følte det hadde jeg ikke lov til. Mannen var dødsdømt.*” I den eldste boken var problemstillingen knyttet til å skåne den syke ved ikke å gi informasjon en helt tydelig problemstilling, og den skilte seg ut fra de andre ved at den beskrev en kontekst hvor det var vanlig sett fra helsepersonell sin side ikke å gi informasjon. Likevel ser en også i bøker og intervju fra en kontekst hvor det å gi åpen og ærlig informasjon er vanlig, at det å skåne den syke fortsatt er viktig. Men her handler det om å skåne den syke fra sine egne negative følelser, eller å tilpasse informasjonen etter den sykes egne ønsker. Én sier: *“Hun ville jo tydeligvis ikke vite hvor lenge hun hadde igjen. (...)Det er ikke alle mennesker som vil vite det. Hun hadde jo aldri stilt det spørsmålet.(...)For noen er det helt ødeleggende å få den beskjedne der. De vet med seg selv hva de skal stille spørsmål om eller ikke.”*

Flere beskriver at det er tøft å være pårørende, og særlig dersom de var i utakt i forhold til håp og frykt. Én skriver: *“Vi gikk ofte i utakt. Denne kampen om håpet var stadig en kilde til konflikter mellom oss, men også et slags fellesprosjekt som bandt oss sammen.”* Det å være i utakt betyr også at rollene av og til blir snudd, og at den syke er den sterke som må støtte den pårørende. Én pårørende sier dette: *“For jeg må jo si, jeg hadde noen få sammenbrudd hvor jeg bare gråt. For jeg mista håpet så ofte. (...) Men han kunne trøste meg som ingenting. Det var ikke omvendt. Jeg hadde ikke noe å trøste. For han, -det var ikke synd på ham. Det ble snudd helt på hodet.”*

#### **4.2.5 En dobbel balansegang; -mellom livskvalitet og livsforlengelse, kostnad og nytte**

De pårørende opplever, sammen med pasienten, en krevende balansegang mellom livskvalitet og livsforlengelse. Bakgrunnen for begrepet “dobbelt balansegang” er at denne balansegangen ikke bare gjelder KAM, men at her setter de også konvensjonell behandling og KAM opp mot hverandre. Begge deler vurderes i forhold til hva det koster av tid, livskvalitet og eventuelt penger, opp mot forventet nytte på livslengde og livskvalitet. Disse to påvirker hverandre. De beskriver en krevende kreftbehandling med lite håp om effekt, og de gjør seg mange tanker omkring balansegangen mellom livskvalitet og livsforlengelse. Én sier om konvensjonell behandling: *“For noen så er det jo en forferdelig tøff behandling som gjør at de ligger helt slagen i mange dager, og hvis det er sånn hele tiden – hvis livskvaliteten din er dårlig da, og du skal lide deg igjennom ett år, så skjønner jeg at folk avstår fra det og prøver andre ting”.*

I håpet om effekt er de villig til å strekke seg langt, både når det gjelder KAM og konvensjonell behandling. Én forteller: *“Jeg har jo tenkt på det noen ganger at ved å bruke all den behandlinga vi bruker i dag, så er det noen ganger seigpining av mennesker det også. (...) Vi elsker jo livet så høyt at vi, -vi vil jo gjøre det. Så det er jo en vanskelig balansegang.”*

Flere pårørende opplever at KAM kan kreve mye av tid og krefter, og flere har stilt spørsmål ved om dette er den beste disponeringen av dyrebar tid. Det oppleves vanskelig for pårørende å se på at den syke plages av de negative sidene ved KAM-behandling, som for eksempel å få i seg store mengder tabletter eller tilskudd av ulike slag. For enkelte ble likevel KAM-behandlingen et utgangspunkt for å gjøre noe hyggelig sammen, -en hyggelig reise eller en avledning fra hverdagen. Det er store motsetninger mellom dette sitatet: *“For jeg kunne ikke klare å se på at han rauste ned, - jeg følte jo at den behandlingen stjal ham fra meg. Og så stjal den ham fra mine barn, som hadde den siste muligheten til å være sammen med sin far.”* Og dette: *“Og det ble jo også et veldig hyggelig tema for oss. Vi gjorde noe ut av den turen. (...)Og hadde hyggelige folk rundt oss. Sykepleierne var jo helt fantastiske, det var jo så godt humør. Så jeg syntes vi opplevde at vi fikk en stor fargeklatt til på vårt livskart.”* Begge er fra intervju med pårørende til pasienter som reiste til behandlingsklinikker, men de hadde helt ulike livssituasjoner.

En vanlig oppfatning er at KAM-behandling ikke kan skade. Som én skriver: *“Det som ikke virker, har i alle fall den fordelten at det ikke skader.”* Samtidig ses det også eksempler på at bivirkninger tolkes som bevis på at behandlingen virker. *“Han satte sprøytene, og bivirkningene var tydelige og ubehagelige. Dette måtte da virke!”*(bok)

De fleste har erfart at KAM-behandling er dyrt. Økonomi er et tema i fire intervju og i fem av bøkene. Én pårørende sier: *“Det kostet penger. (...)Det er jo økonomien du blir stoppet av først(...)Nå gikk der jo ikke så mye; -det gikk en million. Og det er jo mye for noen. Veldig mye for noen.”* Hvor mye penger man har brukt varierer; fra små beløp og opp til en million. De pårørende beskriver at det ikke skulle stå på penger, og flere var villige til å betale hva som helst. To av de intervjuede har brukt store beløp, og de ser i ettertid at dette var bortkastede penger. Men de angret likevel ikke. Til tross for blandede forventinger og til dels stor skepsis, har de pårørende likevel vært villige til å bruke penger på å gjøre et forsøk.

Pårørende opplever at bruk av KAM gir en opplevelse av kontroll og en opplevelse av at man selv kan være med på å påvirke utfallet. Pårørende forteller at den syke er opptatt av å kunne gjøre noe selv, -de kan ikke bare overlate sin skjebne til legene. Én pårørende forteller:

*“Og så er der en komponent her som er viktig å ta med seg, og det er at du føler DU har bestemt deg for å gjøre noe med DIN situasjon. I Norge så er der leger som gjør sitt, og de gjør så godt de kan. Og vi følger dem, og så gjør vi noe vi også. Forstår du? Slår et ekstra slag for vi tror på noe. Det gir også en sånn positivisme. Og det gir deg noen år med en opplevelse av å ha litt kontroll. Og det er jo det verste du kan, det er å miste kontroll.”*

For mange betyr dette at man i tillegg til, eller som en del av KAM-behandling, gjør ulike endringer innenfor kosthold, som for eksempel mindre karbohydrater/sukker og mere rå grønnsaker. Det synes å være stor tro på at kosthold er av stor betydning, og at særlig karbohydrater virker negativt på kreft. Ett eksempel på dette er én som sier: *“Vi spiste brød, men helt vekk med sukker. Og ikke noe sånn karbohydrat, -spagetti og det der. (...) her vet vi jo at en ikke pøser på med sukker. Du nærer jo kreftsvulstene.”*

Samtidig er nettopp endring i kosthold noe som kan oppleves belastende, og én pårørende skriver: *“Når vi kommer opp igjen, begynner XX en leksjon om kosthold, hvor viktig det er at vi kutter ut spekemat og pølser- jeg forsøker å skyte inn at det har vi aldri spist, uten at det har forhindret kreften i å feste seg (...) at vi må spise mye rå grønnsaker, mørke bær, ferskpressede juicer, vitamintabletter, c-vitaminpulver... Jeg prøver å si at han blir kvalm av vann. Han klarer ikke spise kokte grønnsaker engang, så skal han gå i gang med rå!”*

Flere har en opplevelse av at KAM-behandlingen har bidratt til at den syke har fått økt fysisk styrke, og har økt den sykes evne til å tolerere cellegiftbehandling. I tillegg beskriver de et psykisk løft, -som en økt indre ro eller bedre psykisk balanse.

Når det gjelder effekt på selve kreftsykdommen så beskriver de pårørende blandede forventninger på forhånd. Noen hadde store forhåpninger, som én som sier: *“Vi var veldig optimistiske når han reiste.”* Andre beskriver at de var skeptiske også i utgangspunktet: *“Så jeg synes healing er en god idé. Ikke fordi jeg tror healing kan helbrede kreft, men fordi jeg ønsker desperat å gi min mann håp.”*(bok)

Hvordan pårørende ser på det i ettertid kan kort illustreres med dette sitatet fra ett av intervjuene: *“Men i forhold til det å kurere kreft, det fikk vi vel egentlig se senere, at det gjør det ikke.”*

#### 4.2.6 Blandede følelser i ettertid

De pårørende opplever blandede og varierte tanker og følelser i ettertid. To stilte spørsmålet “Gjorde jeg mitt beste?”. Dette spørsmålet dukker opp av og til, og den ene knytter dette til alle kommentarer og forslag fra andre om ting en burde ha prøvd.

Noen forteller om bitterhet og sinne i ettertid, -mens en annen fremhevet ikke å være bitter i det hele tatt. Hun sier: *“Nei, jeg er ikke bitter, -for jeg vet hvordan livet Er der ute.”*

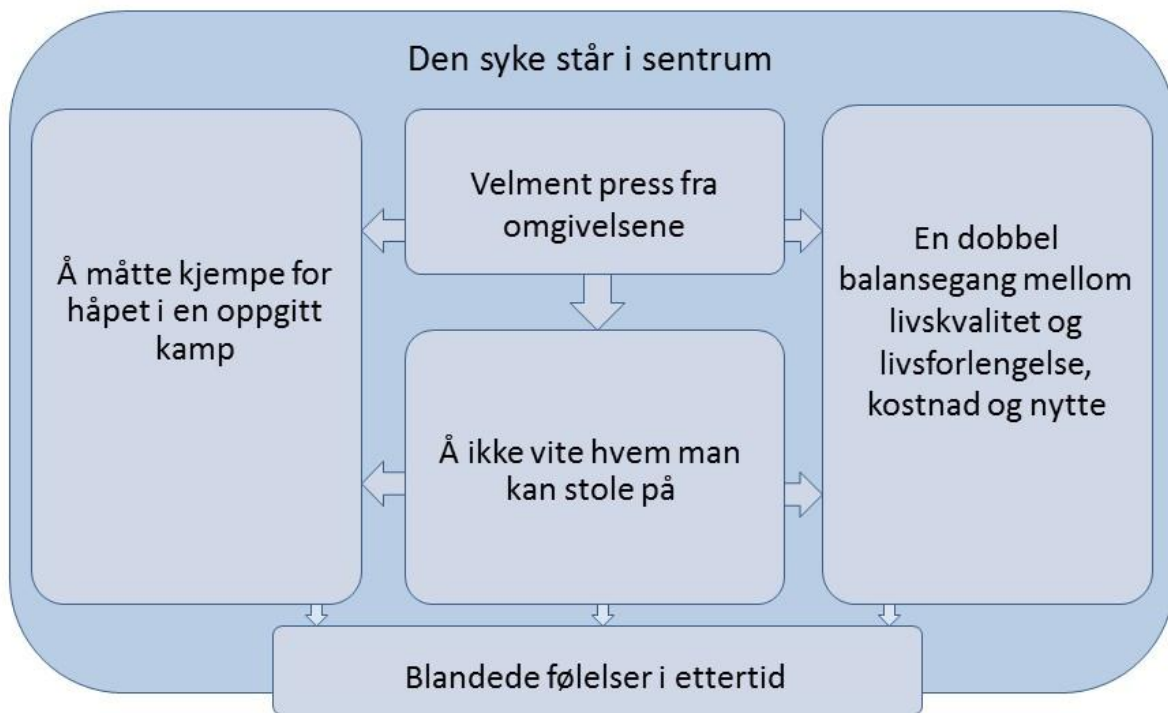
Én hadde hatt vanskeligheter med å forsone seg med at Gud ikke kunne gripe inn og hadde vært forferdelig sint på Gud, og hun skriver: *“At Gud på en eller annen måte ikke kunne gripe inn, har jeg har hatt vanskelig for å forsone meg med (...) Hvorfor er det så mye vondt i verden når Gud er både kjærlig og allmektig. Jeg har vært forferdelig sint på Gud.”* I kontrast til dette skriver en annen: *“Jeg tror likevel at alle våre bønner ble hørt. Jeg har faktisk ikke vært sint på Gud.”*

I intervju hadde jeg anledning til å spørre direkte om skyldfølelse i ettertid, og det opplevde de ikke. Én forteller at hun hadde hatt skyldfølelse for andre ting, -men ikke knyttet til bruk av KAM. Derimot sier én annen at hun tror hun hadde følt skyld om de ikke hadde forsøkt.

Ingen beskriver at de har angret på de valgene de har tatt. Én pårørende sier: *Nei, jeg angret ingenting på det. Så når jeg ser tilbake på det, så ville jeg ikke vært det foruten, egentlig.”* De pårørende var likevel ikke entydige i hva de ville rådet andre til. Som én sa: *“Om jeg hadde kjent noen som fikk kreft i dag, så hadde jeg sagt at alternativ medisin ikke er noe du trenger å bringe på banen, -i frykt for at det skal ta alle kreftene på slutten. Men på den annen side så kan en jo ikke noe annet enn å forstå det heller.”*

#### 4.3 Sammenhenger mellom de ulike tema; -en modell

Gjennom den omfattende prosessen med å kode meningsenhetene, og de endringer og flyttinger av koder som er foretatt gjennom analysen som vist i kapittel 3.4, så er det tydelig at det er sterke sammenhenger mellom de ulike tema. Jeg har i siste del av analysen, når funnene ble vurdert opp mot helheten, forsøkt å sammenfatte hvordan de ulike tema henger sammen og påvirker hverandre gjennom en modell. (Se figur 6.)



**Figur 6: Modell Resultater**

Sammenhengene mellom de ulike tema er vanskelig å illustrere med enkeltsitater, men jeg vil gjøre rede for tankene bak denne modellen.

“Den syke står i sentrum” er et bakenforliggende premiss som påvirker alle de øvrige tema. Denne er derfor illustrert som en bakgrunn for de andre elementene. Det er av og til umulig å skille den pårørendes egne opplevelser fra fortellingen om den sykes opplevelser. De pårørende vender ofte tilbake til pasienten, og forteller om hvordan for eksempel råd fra omgivelsene oppleves for dem selv, -men også hvordan de påvirker pasienten. Det er jo den syke det faktisk handler om. Den pårørendes kjærlighet til den syke ligger i bunnen, og kan leses og høres både i og mellom linjene i bøker og intervjuer.

“Blandede følelser i ettertid” handler naturlig nok mest om pårørende selv. Den syke er nå borte, og innholdet handler om den pårørendes egne følelser. Derfor er denne plassert slik at “Pasienten i sentrum” ikke omslutter denne helt. Helt frittstående er den likevel ikke, men påvirkes av alle de andre elementene som er erfaringer som den pårørende nå ser tilbake på. En kunne også tenkt seg en motsatt fremstilling; hvor beskrivelsene av opplevelsene som pårørende hadde knyttet til KAM er påvirket av det man vet i dag. Opplevelsene er ikke

beskrevet mens man opplevde dem, -men som et tilbakeblikk etter at man nå har mistet den man var glad i. KAM-behandlingen har ikke gjort den syke frisk igjen, -og det vil kunne sette opplevelsene i et annet lys. Modellen synliggjør ikke dette, -men det er viktig å ha med seg denne refleksjonen når en tolker betydningen av resultatene.

Videre er “Å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp” og “ En dobbel balansegang” to hovedtema særlig knyttet til de pårørendes opplevelser relatert til KAM. Størrelsen på boksene illustrerer at dette er de to mest sentrale funnene, -og som har subgrupper basert på rikholdige beskrivelser fra et bredt grunnlag av deltakere.

Opplevelsen av “Å kjempe for håpet i en oppgitt kamp” blir påvirket av “ Velment press fra omgivelsene”, og situasjonen blir ikke enklere av at man i tillegg “Ikke vet hvem man kan stole på”.

Det samme gjelder for opplevelsen av “En dobbel balansegang mellom livskvalitet og livsforlengelse, kostnad og nytte”. Det er mange faktorer som de pårørende skal forholde seg til, og mange vurderinger som gjøres. Denne situasjonen påvirkes også av omgivelsene og av at man ikke vet hvem man kan stole på. Hvem kan hjelpe dem i vurderingene knyttet til livskvalitet/livsforlengelse, og hva slags informasjon kan man legge til grunn?

En vil også se en sammenheng mellom “Velment press fra omgivelsene” og “Å ikke vite hvem man kan stole på”. Omgivelsene bidrar for eksempel til en usikkerhet knyttet til legens råd gjennom uttalelser som: “*du må ikke stole på legenes råd i dag*”, og gjennom fortellinger om feilhandlede pasienter eller lignende.

Pilene i modellen må ikke oppfattes som en fremstilling av “årsak-virkning”, men kun som en illustrasjon av en sammenheng. Sammenhengene kan i stor grad forstås ut ifra en “sunn fornuft”-tolkning. For eksempel er det en logisk og “selvfølgelig” slutning at hva omgivelsene sier og gjør påvirker hvordan pårørende opplever sin livssituasjon.



## 5.0 Diskusjon

Ett av de mest tydelige og fremtredende resultatet i denne undersøkelsen var “Å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp”. Særlig iøynefallende var det språket, - de ord og uttrykk som pårørende benyttet. “Kampen mot kreften” er en talemåte så vanlig at en nesten ikke tenker over det, og samtidig som jeg arbeidet med å skrive ut resultatene var det flere oppslag i avisene knyttet til nettopp dette. Med grunnlag i de resultatene jeg hadde foran meg, ble jeg inspirert av nyhetsoppslagene til å drøfte bruk av metaforer om kreft.

Pasient og pårørende er i relasjon til sine omgivelser. Deres opplevelser er påvirket av omgivelsene, - og de verdier og holdninger som eksisterer i det samfunnet de lever i. I del to av denne diskusjonen ser jeg på hvordan samfunnets verdier og holdninger knyttet til døden påvirker de pårørendes opplevelser knyttet til den kreftsykes bruk av KAM.

I siste del av diskusjonen ser jeg på resultatene opp mot tidligere forskning knyttet til pårørendes opplevelser, informasjon og kommunikasjon med helsepersonell og pasient-pårørenderelasjonen. (jamfør kapittel 2.3)

### 5.1 Møtet med kreft er en krig; krigsmetaforer om kreft

Pårørende beskriver å måtte kjempe i en oppgitt kamp. Som beskrevet bruker pårørende ordene “å kjempe”. Motsetningen til å kjempe er å gi opp, og når legene ikke lenger kjemper ved deres side har de (legene) gitt opp og/eller formidlet en dødsdom. Å kjempe er ikke noe som beskrives som et valg, men noe de må, - de har egentlig ikke noe alternativ. Hvorfor er det slik?

Fugelli (2010) skriver at både dagligtale og helseopplysning om kreft er preget av krigsretorikk, og kreften er en fiende som skal nedkjempes med kamp. Han har selv erfaring som kreftpasient, og viser til talemåter som: “Du må slåss! Denne kampen skal du vinne!” De som dør av kreft har “tapt kampen mot kreften”, og “måtte til slutt legge våpnene ned”. Han skriver videre: “Hvis kreften og døden vinner, betyr det at jeg er en taper, et svakt, egentlig litt foraktelig menneske som ikke slåss barskt nok, som ikke sterkt nok VILLE leve?”

(Fugelli, 2010, s. 43) I en kronikk i VG rettet også Håtun (2013) søkelyset mot hvilke ord og uttrykk som brukes spesielt av media, i omtalen av kreft. “Kreft er ikke en konkurranse der man vinner eller taper på grunn av egen innsats”(Håtun, 2013). Håtun hadde selv brystkreft, og hun mente at folk flest, og journalister spesielt har en tabloid vane med å bruke ordene

tapte mot eller vant over, og at dette gir assosiasjoner til prestasjon og belønning i forhold til egen innsats (Håtun, 2013).

Lakoff og Johnson (2003) skriver at metaforer ikke bare er knyttet til språket, men til hvordan vi tenker, erfarer og handler. Betyr dette at metaforen “ møtet med kreft er krig” er så integrert i pasienter, pårørende og deres omgivelser at å møte kreft på noen annen måte er vanskelig å forestille seg? Resultatet “Å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp” er knyttet til nettopp dette at pårørende opplever ikke å ha noe valg. Å ikke kjempe er ikke noe alternativ, -men noe man bør og skal. Det betyr ikke at de pårørende ikke *vil* kjempe, eller at de gjør det mot sin vilje, -men jeg tolker det slik at dette er en grunnleggende holdning som vises gjennom det språket og de metaforene som brukes.

I mine funn kommer det frem at det ikke er lov til å gi opp, og man er villig til å prøve alt. Harrington (2012) skriver at bruken av militære metaforer kan påvirke pasienter (og pårørende) negativt, ved at man gjennom denne rettferdiggjør “bruk av alle våpen”, og at denne filosofien kan manipulere dem til å fortsette med medisinsk fåfengt behandling i stedet for å dra nytte av tiltak som kan øke livskvaliteten i den tiden de har igjen. I denne sammenhengen kan dette overføres både til bruken av konvensjonell medisin med livsforlengende siktemål, og til at man søker KAM-behandling som kan vise seg å være kostbar, belastende og uvirksom fordi man må benytte alle midler i kampen mot kreft. Mamen Vege og Frich (2009) har studert fem norske biografier, og finner også her at kampen mot kreften fremstilles som en krig, og kroppen er en slagmark og strålebehandling er ammunisjon. Samtidig ser de andre beretninger preget av restitusjon, kaos eller reise. Kreft som en reise er som tidligere nevnt også en hyppig brukt metafor. Ved bruk av denne metaforen unngår man “å tape kampen”, - pasienter som møter uhelbredelig sykdom har enkelt sagt ankommet en ny stasjon (Harrington, 2012).

Når pårørende i mine data skal beskrive det å få beskjed om at den syke ikke kan bli helbredet, så bruker de sterke ord som å være dødsdømt, og å være gitt opp av legene. Disse uttrykkene passer inn i rammen av en militær metaforbruk; hvor den som ikke lenger kjemper har gitt opp. Legen er enten en alliert i kampen, eller en fiende. Å bli dødsdømt er noe helt annet enn å ankomme en ny stasjon på en reise, -men gir sterke, negative og voldelige assosiasjoner.

Bruken av krigsmetaforer inngår både i de pårørendes egen beskrivelse av å måtte kjempe, men er også en del av det velmente presset fra omgivelsene som kan si: “Denne kampen skal vi vinne!”

Det er en overvekt av krigsmetaforer i materialet, og jeg har lett etter uttrykk som hører hjemme i reisemetaforen. Én uttalelse beskriver hvordan sykdomsopplevelsen også har vært en positiv erfaring i livet gjennom år. Denne sier: *“Så sum av sum Marum, så hadde vi tre ganske spesielle år sammen, med hans sykdom.”*

Bruk av krigsmetaforer i samfunnet påvirker jo både de som velger å oppsøke KAM, og de som ikke gjør det. Det synes likevel som om denne opplevelsen av å være “oppgitt og dødsdømt” er selve utgangspunktet for kontakten med KAM-behandlere. For disse pårørende er det å oppsøke KAM en måte å gjennomføre “kampen” på, - ved å ta i bruk andre midler når den konvensjonelle medisinen ikke lenger har noe å tilby.

De negative konsekvensene av krigsmetaforer som trekkes frem av Sontag (1979) tilbake på 80-tallet, er like aktuelle i dag. Som Fugelli (2010) trekker frem, kan den utbredte bruken av krigsretorikk gjøre den som ikke “vinner kampen” til en taper. Fugelli ser også en sammenheng mellom bruken av krigsretorikk, og den utbredte “tenk positivt” filosofien som Ehrenreich har rettet et kritisk søkelys på (Fugelli, 2010). Ehrenreich (2010) ser på den stadig økende troen på positiv psykologi, og stiller spørsmål ved hva som skjer når en positiv holdning ikke fører til den helbredelsen som er “lovet”. I mine resultater er ikke “å tenke positivt” en egen kategori og har ikke skilt seg ut som et gjennomgående tema. Jeg ser likevel at positiv tenkning knyttes til det å opprettholde håp, omgivelsene gir mye positiv feedback, og pårørende opplever å måtte sette negative følelser og tanker til side. Et eksempel på dette fra subgruppen “Plikt til å støtte og skåne” hvor én skriver: *“Han ba meg om å hjelpe ham med å holde seg positiv. Hvis jeg gråt, så hjalp jeg ham ikke.”* De positive effektene av KAM knyttes også til positiv tenkning, og en tro på at det å tenke positivt virker på kroppen. Dette ser en tydelig i subgruppene “Styrker toleransen for cellegift og gir økt fysisk og psykisk styrke” og “Å gjøre noe selv gir opplevelse av kontroll”.

Ulike metaforer om kreft har både positive og negative sider, og metaforer er også et redskap for å forstå den andres “levde erfaring” (lived experience) med sykdom (Czechmeister, 1994; Harrington, 2012).

Ved å lytte til pasientens (og pårørendes) bruk av metaforer kan sykepleieren få større innsikt i deres sykdomserfaring (Czechmeister, 1994; Skott, 2002; Laranjeira, 2013), og bruken av krigsmetaforer kan fortelle oss noe om hvordan pårørende opplever sin livssituasjon. En skal likevel være varsom med å trekke konklusjoner. Wilkinson og Kitzinger (2000) viser gjennom en diskursiv analyse av uttrykket “å tenke positivt” at slike talemåter ikke nødvendigvis er et

uttrykk for personens indre tanker og følelser, men mer et uttrykk for sosiale normer. Som vist er bruken av krigsmetaforer om kreft så vanlige, at det er god grunn for å overføre dette til uttrykket “å kjempe mot kreft”.

Sykepleiere innenfor kreftområdet bør være bevisst at bruken av krigsmetaforer om kreft kan ha negative konsekvenser, og om mulig bidra til bruk av alternative metaforer. Som Harrington (2012) belyser, kan sykepleiere være talspersoner for en økt bevissthet om de bilder som benyttes, og bidra til et mer bevisst språkvalg som respekterer pasienter (og pårørendes) behov, og unngår stereotyper.

Bruken av krigsmetaforer er samtidig så nært knyttet til vår oppfattelse av sykdom at det er vanskelig å se for seg hvordan den kan unngås. Som Lakoff og Johnson (2003) sier, - metaforen er i selve vårt begrep og hvordan vi forstår virkeligheten. Militære metaforer om sykdom ble som tidligere nevnt tatt i bruk da det ble oppdaget at bakterier fremkaller sykdommer, og metaforen er nært knyttet til vår forståelse av årsak til sykdom. Sykdom er noe fremmed som kommer inn i (invaderer) kroppen, og som kan fjernes med de rette “våpnene”. Den medisinske utvikling, og de forventninger vi har til medisinsk behandling er derfor bidragsytende til at krigsmetaforen er så befestet. Videre er samfunnets holdninger til døden også knyttet til dette, og det kan ses en sammenheng mellom krigsmetaforen og det at døden slik Aries (1991) beskriver, er blitt et nederlag.

## **5.2 Møtet med en nært forestående død**

### **5.2.1 Døden i den Vestlige verden**

“Å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp” handler til syvende og sist om kampen for ikke å dø. Som én av de pårørende skriver: *“Han vil så veldig ikke dø at jeg føler meg som en forræder som ikke tror på mirakler.”* Frykten for døden er hele tiden til stede. Fugelli påstår at *“Vi frykter døden fordi den er den ytterste svakhet og det ytterste tap av kontroll. (...) Døden i Vesten er en kulturell konstruksjon som sikrer en ulykkelig slutt på alle liv”* (Fugelli, 2010, s. 226). Medikaliseringen av døden som Ariés (1991) beskriver, har endret vårt forhold til døden. Men myten om den naturlige døden og inntrykket av at man i tidligere generasjoner hadde et avklart forhold til døden, er ifølge Aagedal (1994) feilaktig. Zimmermann (2007) hevder at forestillingen om frykten for og benektelsen av døden som preger offentlig og profesjonell diskusjon, er et resultat av det moderne samfunns behov for å håndtere døden. Moderne medisin har skapt et skille mellom kurativ og palliativ behandling, og behovet for å

overføre pasienter fra behandlende enheter til palliative enheter og avslutning av livsforlengende behandling, fører til et økt behov for å erkjenne og å snakke om døden (Zimmermann, 2007).

De pårørende uttrykker hvor hardt det oppleves å bli “oppgitt og dødsdømt” av legen, - som denne som skriver: *“Helsevesenet skuffet oss i den tiden vi var inne i nå. Det som var vanskelig å takle, kanskje enda vanskeligere enn meldingen om at de hadde gitt opp å behandle henne, var følelsen av virkelig å være totalt gitt opp.”*. Likevel uttrykker de fleste at de har en tillit til helsevesenet. Den samme pårørende skriver senere om fantastisk helsepersonell som gav dem god hjelp, men uttrykker et ønske om et helsevesen med mer komplementær behandling og tverrfaglige team fra konvensjonell medisin og KAM, -det som ofte benevnes som integrert medisin. De pårørendes fortellinger om hvordan det oppleves å bli “oppgitt og dødsdømt” kan knyttes til denne overgangen fra å være på den “kurative” siden, til å være på den “palliative” siden av den moderne medisin.

Som tidligere nevnt kan det diskuteres hvor tabubelagt døden i Vesten er. I Norge har man i 2013 og 2014 sett at døden har fått fokus i media ved at kjente personer som Per Fugelli, Anbjørg Sætre Håatun og Karl-Erik Bøhn har delt sine erfaringer med alvorlig kreftsykdom. Gjennom blogger, som for eksempel Magne Helanders blogg om sin kreftsyke datter Ylva, har også ukjente mennesker delt sine tanker om døden. Kreftforeningen har arrangert åpne møter med døden som tema, og mener at åpenhet om døden er viktig for å fjerne myter og redusere tabu (Kreftforeningen, 2014b).

Om denne åpenheten reduserer frykt og myter kan også diskuteres, og i en debatt om åpenhet (*Er det greit med åpenhet rundt kreft?*, 2014) ble det også belyst at åpenhet om kreft og død i redaksjonelle og sosiale media også kan bidra til økt frykt, og man kan skape et bilde av en “gullstandard”, hvor det å være åpen, positiv og modig er “den rette måten”. I følge Olson (2011) forsøker pårørende å endre egne og den sykes følelser for å tilpasse dem til kulturelt definerte “feeling rules” og “good patient rules”, som handlet om å være positiv og stoisk. Når pasienten aksepterte kreft og usikkerhet med tapperhet, var dette lettere for pårørende (Olson, 2011). I resultatet “Den syke står i sentrum” ser en også hvordan de pårørende aktivt støtter opp under at den syke skal opprettholde en positiv holdning, og det er “tøft å være pårørende når man er i utakt”.

Sett i lys av ovennevnte kan resultatene “Å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp” og “Velment press fra omgivelsene” også forstås ut ifra sosiale normer om at man må være positiv og modig også i møtet med døden. Det kan derfor synes som om det ligger noen

motsetninger også i de sosiale normene som kommer til uttrykk gjennom media; -vi må kjempe mot kreften (og mot døden), men samtidig skal vi være positive, åpne og akseptere døden når den er uunngåelig. Disse motsetningene kommer også til uttrykk i resultatene, hvor de pårørende opplever “både håp om helbredelse og frykt for døden”, og de opplever en balansegang mellom livskvalitet og livsforlengelse.

For sykepleien er det av betydning å være bevisst den opplevelsen som kommer til uttrykk gjennom pårørendes beskrivelser av "å bli oppgitt og dødsdømt". Samfunnets store forventninger til medisinsk behandling, medikaliseringen av døden, og den medisinske dikotomien mellom kurativ og palliativ behandling kan være medvirkende til denne opplevelsen. Som nevnt i kapittel 2.1.3 kan lindrende sykepleie også innsnevres til en medisinsk “care-cure dikotomi”, -hvor lindrende sykepleie står i motsetning til behandlende sykepleie (Winther og Madsen, 2006). De fleste sykepleieteorier ser på lindring som en sentral del av sykepleie, og utøves til alle pasienter og deres pårørende uavhengig av om pasienten lider av akutt, kronisk eller uhelbredelig sykdom. En utvidet forståelse av lindrende sykepleie hvor en tar utgangspunkt i den enkelte pasient (pårørendes) levde erfaring, vil kunne øke muligheten til å lykkes med å gi omsorgsfull pleie og bidra til håp (Winther og Madsen, 2006).

### **5.2.2 Håp og frykt**

Den paradoksale opplevelsen av å håpe og tro på helbredelse og samtidig frykte døden er en sentral del av de pårørendes opplevelse av å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp. *“Vi levde så godt vi kunne, i kampen mellom håp og håpløshet. For meg var frykten hele tiden til stede. Frykten var uten håp.”* Steinvall et al. (2011) omtaler også motsetningen mellom å være klar over at pasienten skal dø, samtidig som de håper på at han/hun skal bli frisk. Denne opplevelsen av ambivalens beskrives også av Pusa et al. (2012) i en kvalitativ studie av pårørende til lungekreftpasienter. De skriver at håp for overlevelse og å være overbevist om den kommende død var motstridende og sameksisterende følelser som gjorde det vanskelig å snakke med den syke om praktiske spørsmål, men som samtidig forberedte dem på døden og deres egen fremtid (Pusa et al., 2012).

Som helsepersonell kan det være vanskelig å vite hvordan man skal møte pårørende i dette paradokset, men det viktigste er muligens å være bevisst at det eksisterer – og ikke misoppfatte de pårørendes kamp om håp som tegn på fornektning.

Pårørende er klar over alvorret i situasjonen, og gir uttrykk for frykten knyttet til den alvorlige diagnosen. Olson (2011) finner også at pårørende ikke bruker fornektning som mestringsstrategi. Hun skriver at den positive tilnærmingen som mange pårørende benyttet, og som kunne misoppfattes som fornektning, faktisk var en direkte respons til deres oppmerksomhet om sykdommens alvorlighet og den sykes usikre fremtid (Olson, 2011). Benkel et al. (2010) understreker også at håpet som pårørende opprettholder gjennom ulike mestringsstrategier sameksisterer med en full innsikt og forståelse for hva som kommer. Disse mestringsstrategiene innebærer blant annet å tenke på døden som noe som ligger langt frem i tid, eller å håpe på bedring eller helbredelse ved hjelp av alternative behandlinger eller mirakler (Benkel et al., 2010).

Ikke overraskende står håp sentralt som en årsaksforklaring til at man oppsøker KAM også blant de pårørende. Opplevelse av kontroll beskrives også, og de pårørende beskriver at de opplever at pasienten har fått en styrket toleranse for cellegift og økt fysisk og psykisk styrke. Dette er helt i tråd med tidligere forskning om hvorfor pasienter bruker KAM. De bruker KAM både for å bekjempe sykdommen, men også for å styrke håp og følelsen av kontroll og gi økt livskvalitet (Risberg et al., 1997; Molassiotis et al., 2005; Verhoef et al., 2005; Humpel og Jones, 2006; Verhoef et al., 2009). Det mine funn også viser er hvor viktig håpet er for de pårørende, -håp gir nødvendig kraft til å utholde den vanskelige livssituasjonen de står i. Én skriver: *“Håpet gjorde at vi holdt ut!”* Pårørende kan oppleve stor belastning og mange byrder (Stenberg et al., 2010), og Utne et al. (2013) finner at håp hos pårørende og pasienten er en påvirkende faktor for pårørendes opplevde omsorgsbyrder, og pårørende med lavt nivå av håp er en høyrisikogruppe for høy grad av opplevd omsorgsbyrde (Utne et al., 2013). Selv om de pårørende har realistiske forventninger knyttet til muligheten for at KAM skal kunne kurere, er det håpet om forlenget liv eller helbredelse som gjør at de er villige til å prøve alt. Dette samsvarer med undersøkelser som viser at pasienter i lindrende fase mer villig til å prøve KAM, uavhengig av risiko, og at de oftere søker en KAM-behandler (Verhoef et al., 2007; Kristoffersen et al., 2009).

Opprettholdelse av håp er sentralt i sykepleien. Rustøen (2001) viser også til Travelbees teori om sykepleie (referert i kapittel 2.2), og Rustøen skriver at dette også innebærer å hjelpe enkeltmennesket til å opprettholde håp og unngå håpløshet. Hun viser til at familie og venner er to av de viktigste kildene til håp hos mennesker med kreft (Rustøen, 2001). Som mine funn også viser er det sentralt at sykepleieren også fokuserer på håp hos den pårørende, og at håp er viktig for hvordan den pårørende opplever sin livssituasjon. Det er som tidligere påpekt også

viktig at sykepleieren er oppmerksom på at en positiv tilnærming i form av det å oppsøke KAM, ikke er et uttrykk for at man forneker alvoret i situasjonen.

Sykepleiens helhetlige tilnærming, og sykepleiernes åpne holdning til KAM kan være et utgangspunkt for at sykepleiere kan ta til ordet for den tverrfaglige tilnærmingen og integrert medisin som ble etterlyst av én pårørende. På den annen side kan dette synes vanskelig, i og med at pårørende forteller om sykepleiere som holder seg langt unna dette tema, - men overlater dette til legene (kapittel 4.2.2).

### **5.2.3 Livskvalitet- livsforlengelse**

“En dobbel balansegang mellom livskvalitet og livsforlengelse, kostnad og nytte” handler om å balansere viktige verdier for oss knyttet til hva som ligger i å ha en god livskvalitet, mot hva vi er villige til å ofre for å utsette døden. Den svenske artisten Timbuktu synger “Alle vil til himmelen, men få vil jo dø”. Lian (2006) beskriver at medikalisering og medisinsk teknologi har gitt oss håp, tro og drømmer om et bedre liv, ja til og med håp om evig liv. Det har endret våre oppfatninger av hva som er det gode liv, og hva vi bør gjøre for å oppnå det (Lian, 2006). Den medisinske utviklingen har medført til at en kan holde mennesker i live langt ut over det tidspunkt de ville dødd en naturlig død, og behovet for å gjøre vurderinger knyttet til livskvalitet kontra livsforlengelse er blitt mye mere nødvendig på grunn av dette (Nou 1999:2, 1999). Når de pårørende beskriver balansegangen mellom livskvalitet og livsforlengelse, kostnad og nytte, så handler denne både om konvensjonell medisin og KAM. Min erfaring er at helsepersonell ofte kan stille spørsmål ved hvorfor pasient og pårørende vil bruke tid og krefter på KAM som ikke virker. De pårørende reflekterer over at KAM-behandlingen kanskje ikke vil virke, men de holder dette i tillegg opp mot konvensjonell medisin som også gir mange bivirkninger uten å kunne helbrede. Winther og Madsen (2006) skriver at det er viktig at pasienten og pårørende har samstemte forventninger om pleie- og behandlingsmålet, da det er dette målet som er styrende for graden av ulemper og lidelse som pasienten skal måtte gjennomleve.

Det er viktig å ta med i betraktningen at de uttrykk for realistiske forventninger og videre fravær av skyldfølelse eller anger som jeg har funnet kan være begrenset til akkurat mitt utvalg av deltakere, da det som tidligere nevnt kan tenkes at pårørende som opplever skyldfølelse, anger eller skam knyttet til bruk av KAM ikke ville ønske å dele sine erfaringer.

Sykepleieren kan være til støtte for pårørende i balansegangen mellom livskvalitet og livsforlengelse, og kan bidra til at de har nødvendig informasjon om medisinsk behandling og



om KAM, slik at pasient og pårørende settes i stand til å veie fordeler og ulemper opp mot hverandre.

## **5.3 “Å gå på slakk line”**

### **5.3.1 Balansegang**

Pårørende opplever en dobbel balansegang. Det er naturlig å bruke metaforen om å gå på slakk line, -en krevende balansekunst.

Steinvall et al. (2011) legger også vekt på begrepet balansegang i deres studie av pårørende til lungekreftpasienter. De beskriver at de pårørendes liv konstant handler om balansegang, selv om man her fokuserer på andre tema. Stenberg et al. (2012) beskriver også en balansegang i sin studie av norske pårørende til kreftrammede. Deres deltakere beskriver en balansegang mellom dilemma, og her benyttes også metaforen om å gå på line. De pårørende balanserer mellom det kjente og ukjente, mellom krav og behov og mellom å være hjelpeløs og kompetent på samme tid (Stenberg et al., 2012).

Pusa et al. (2012) som har intervjuet pårørende til lungekreftpasienter fra diagnose til etter dødsfallet, beskriver også at de pårørende opplever å være i ubalanse.

Denne opplevelsen knyttet til ubalanse/ balansegang er med andre ord ikke særegen for pårørende til pasienter som benytter KAM, men beskrives på lignende måte av flere pårørende til pasienter med en alvorlig kreftsykdom.

Pårørende står i mange ulike dilemma, og i mitt materiale er dilemma i hovedsak knyttet til vurderinger av livskvalitet/bivirkninger, kostnader og effekt knyttet til konvensjonell behandling og KAM. Det er ikke noen pårørende i mitt materiale som forteller om at man har valgt bort konvensjonell medisin til fordel for KAM, og de reagerer også svært negativt på de KAM-behandlere som forslår dette. Å velge bort konvensjonell behandling er også sjeldent (Verhoef og White, 2002). For noen er dette ikke noen problemstilling fordi det ikke tilbys noen konvensjonell behandling, og for andre kan det handle om at de har en tillit til legene og en god kommunikasjon med dem om den KAM-behandlingen de velger å benytte. En positiv erfaring i kommunikasjon med legen kan bidra til at man velger KAM som et supplement til konvensjonell behandling (Verhoef og White, 2002; Salamonsen, 2013).

### 5.3.2 Hva slags informasjon stoler man på?

De pårørende opplever at omgivelsene kan formidle at man ikke bør stole på leger, men likevel har de fleste stor tillit til sine leger og til konvensjonell medisin. Et interessant funn i Steinvall et al. (2011) er at de pårørendes håp er et resultat av tillit til helsepersonell og til effekten av den palliative behandlingen. Selv om man har gitt informasjon om at behandlingen ikke har et kurativt formål, blir informasjon om effekt av den palliative behandlingen (f.eks. svulsten har krympet av strålingen) tolket som et tegn på at pasienten kan bli frisk (Steinvall et al., 2011). “Falske håp” er derfor noe som ikke kun er knyttet til KAM, men kan også være et resultat av hvordan en (midlertidig) effekt av palliativ behandling blir formidlet.

De pårørende forteller om leger som er kritiske til KAM på bakgrunn av kostnader og manglende vitenskapelig bevis for effekt. Det er kjent at helsepersonell kan være kritiske til bruk av KAM hos kreftpasienter på grunn av manglende evidens for effekt (Salmenperä et al., 2003; O'beirne et al., 2004). De pårørende forteller om suksesshistorier, og om hvordan disse er av stor betydning for hvilken KAM-behandling de oppsøker. De pårørende er ikke uinformerte eller naive i forhold til at KAM ikke er evidensbasert, og de er klar over at det finnes useriøse aktører som er ute etter profitt. Av mangel på annen veiledning blir suksesshistorier et viktig “bevis” for at det er verdt å prøve. Dette samsvarer med studier som viser at pasienter søker informasjon fra mange kilder, og at ikke- forskningsbasert informasjon som “patient testimonials” kan være like sterke bevis som den forskningsbaserte (Verhoef et al., 2007; Verhoef et al., 2009). Det er viktig at helsepersonell er bevisst denne forskjellen i forståelse av “evidens” eller bevis for hva som virker. Samtaler med pasienter og pårørende om KAM må derfor ikke begrenses til å informere om mangelen på forskningsbasert evidens.

Pårørende beskriver en mangel på veiledning, og sett fra et sykepleieperspektiv er det jo påfallende hvor fraværende denne faggruppen er i mitt materiale, og hvordan de pårørende på direkte spørsmål forteller at sykepleiere holder seg langt unna dette tema. Pårørende kan naturligvis ha unnlatt å skrive om dette i biografier selv om de har snakket med sykepleiere om KAM. Likevel finner jeg det interessant at sykepleiere ikke har en større rolle.

På den ene side er jo dette noe overraskende i og med at sykepleiere har en mere åpen holdning til KAM enn leger, og en stor andel benytter KAM selv (Risberg et al., 2004; Shorofi og Arbon, 2010; Buchan et al., 2012). På den annen side viser tidligere forskning at

de mangler kunnskap om KAM (Rojas-Cooley og Grant, 2009). Årsakene til at pårørende ikke opplever veiledning fra sykepleiere er trolig sammensatt og belyses ikke her, -men mine funn viser at dette er noe som bør settes fokus på blant sykepleiere i kreftomsorgen.

Sykepleiere har muligheten til å bygge bro mellom det som av vitenskapen defineres som evidens, og det som pasient og pårørende opplever som viktig.

### 5.3.3 Den syke i sentrum

Pårørende til pasienter som oppsøker KAM opplever at den syke står i sentrum, og den pårørende må skåne den syke og sette egne følelser til side. Pusa et al. (2012) beskriver hvordan motstridende følelser knyttet til behovet for å fokusere på egne behov versus å fokusere på den sykes behov medførte intenst ubehag for den pårørende. Olson (2011) beskriver også hvordan pårørende la skjul på egne følelser. Både pasienter og pårørende skåner hverandre, og dette er en av flere faktorer som kan gjøre kommunikasjonen i en familie vanskelig (Zhang og Siminoff, 2003). Igjen kan en se at dette ikke er særegent for pårørende til pasienter som oppsøker KAM, men en opplevelse som flere pårørende til alvorlig syke kreftpasienter beskriver. Dette er likevel av betydning fordi det er viktig å vite at også pårørende i denne situasjonen setter pasienten først og er opptatt av at pasienten må bestemme selv, -og at påstanden om at “det er de pårørende som presser på for KAM” som jeg har erfart blant sykepleiere ikke nødvendigvis har noe godt grunnlag.

Når man som pårørende opplever motstridende følelser gir det ubehag. Som en av mine pårørende skriver: *“Skyldfølelsen velter over meg. Hvis det å være på hans parti handler om å tro på den beste utgangen på alle våre nedturer, så sliter jeg. Men jeg vil være på hans parti. Jeg føler meg som en forræder fordi jeg ikke tror på mirakler.”*

Zhang og Siminoff (2003) finner at frykt for negative følelser, ønsket om å skåne hverandre og troen på positiv tenkning er faktorer som forhindrer en åpen kommunikasjon om følelser og bekymringer.

Familiesentrert sykepleie legger stadig større vekt på pårørende og pasient som en enhet (Fletcher et al., 2012). Pasient og pårørende erfarer kreftsykdommen sammen, og ifølge Fletcher et al. (2012) bør fremtidig forskning se på relasjonen mellom pasient og pårørende, hvor pasienten ikke utelukkende ses på som en kilde til stress for pårørende, -og pårørende ikke bare som en kilde til hjelp for pasienten. Kommunikasjon er et særlig viktig område for fremtidig forskning, fordi mangel på kommunikasjon mellom pasient og pårørende kan øke psykisk belastning og lidelse (Fletcher et al., 2012).

Funnene mine viser at pårørende trenger sykepleierens støtte, både i kraft av seg selv og egne behov, -men også som en viktig støtte for pasienten.

## 6.0 Konklusjon

Denne studien har bidratt til en økt innsikt i de pårørendes opplevelser knyttet til at deres nære med uhelbredelig kreft benytter KAM. Resultatene viser at pårørende opplever; å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp, å ikke vite hvem man kan stole på, velment press fra omgivelsene, å sette den syke i sentrum, en dobbel balansegang mellom livskvalitet og livsforlengelse, kostnad og nytte, og de har blandede følelser i ettertid.

Studien støtter også tidligere forskning knyttet til pårørendes opplevde belastninger og byrder knyttet til pårørenderollen ved alvorlig sykdom.

Den utbredte bruken av krigsmetaforer om kreft som er i samfunnet, preger også språket de pårørende bruker. Bruken av krigsmetaforer kan fortelle oss noe om hvordan pårørende opplever sin livssituasjon, men tolkningen må ta hensyn til de sosiale normer og kulturelle verdier som metaforene kan være et uttrykk for. Verdier og holdninger til døden påvirker hvordan pårørende forholder seg til uhelbredelig kreft. Når Ariés (1991) beskriver at døden i dag ses som et nederlag, kan dette knyttes til krigsmetaforen - hvor man enten vinner eller taper. Kampen mot kreft er også en kamp mot døden, - hvor den som dør av kreft har tapt. Det er med andre ord en sammenheng mellom metaforene som benyttes, og vårt forhold til døden som er knyttet til en medikalisering av samfunnet (Ariés, 1991; Lian, 2006). Denne studien har gitt økt innsikt i pårørendes erfaringer knyttet til KAM, og sammenligning med tidligere forskning viser at disse på flere måter ikke skiller seg fra opplevelsene til pårørende generelt. Bruk av kreftmetaforer og samfunnets verdier og holdninger til døden påvirker alle pårørende. Om dette på noen måte har påvirket eller kommer til uttrykk i større grad hos de som oppsøker KAM kan denne studien ikke besvare, men den viser at det å oppsøke KAM er for noen en måte å fortsette denne kampen på når konvensjonell medisin ikke lenger har mer å tilby.

### 6.1 Betydning for sykepleien og videre forskning

Hensikten med denne masteroppgaven har vært å bidra til økt kunnskap om pårørendes opplevelser, for videre kunne gi dem bedre støtte og hjelp. For å gi bedre hjelp det er viktig at sykepleiere har innsikt i den paradoksale opplevelsen av å håpe og tro på helbredelse og samtidig frykte døden, og at man ikke misoppfatter de pårørendes kamp om håp som et tegn på fornektning. Håp står sentralt i sykepleien, - også i møte med de pårørende. Sykepleieren kan bidra til at pasient og pårørende får den nødvendige informasjon om medisinsk behandling og om KAM, slik at de styrkes i å veie fordeler og ulemper opp mot hverandre, og kan ta gode beslutninger i balansegangen mellom livskvalitet og livsforlengelse.

Krigsmetaforer om kreft er utbredt, og sykepleiere innenfor kreftomsorg bør være bevisst at bruken av krigsmetaforer kan ha negative konsekvenser, og om mulig bidra til bruk av alternative metaforer. Innsikt i hvordan samfunnets verdier og holdninger til døden påvirker de pårørendes opplevelse, vil kunne bidra til at sykepleiere i større grad kan møte pasient og pårørende på en god måte.

Denne studien gir ikke svar på i hvor stor grad pårørende får veiledning fra sykepleiere om KAM, men fraværet av funn knyttet til kommunikasjon med sykepleiere tyder på at sykepleiere i dag ikke har en aktiv og synlig rolle. Dette er noe som bør settes fokus på blant sykepleiere i kreftomsorgen.

Ut i fra mine funn mener jeg det er viktig at fremtidig forskning belyser hvordan sykepleiere i større grad kan kommunisere med pasienter og pårørende om KAM. Sykepleiere har med sin helhetlige tilnærming en mulighet til å møte pasienter og pårørende på en annen måte enn medisinen, - der medisinen dikotomi mellom behandling eller lindring kan gi pårørende en følelse av å være oppgitt og alene i "kampen mot kreften".

## Referanser

Aagedal, O. (1994). Døden på norsk. I: Aagedal, O. (red.), *Døden på norsk* (s. 9-20). Oslo: Ad notam Gyldendal.

Alternativ behandlingsloven. (2003). *Lov om alternativ behandling av sykdom mv.* Hentet 5. september 2012, fra [http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-20030627-064.html&emne=ALTERNATIV%20BEHANDLINGSLOV\\*&](http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-20030627-064.html&emne=ALTERNATIV%20BEHANDLINGSLOV*&)

Ariès, P. (1991). *The hour of our death*. New York: Oxford University Press.

Bell, R. M. (2010). A review of complementary and alternative medicine practices among cancer survivors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 365-370

Benkel, I., Wijk, H. og Molander, U. (2010). Using coping strategies is not denial: Helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 13(9), 1119-1123

Boon, H., Westlake, K., Stewart, M., Gray, R., Fleshner, N., Gavin, A., m.fl. (2003). Use of complementary/alternative medicine by men diagnosed with prostate cancer: Prevalence and characteristics. *Urology*, 62(5), 849-853

Boon, H. S., Olatunde, F. og Zick, S. M. (2007). Trends in complementary/alternative medicine use by breast cancer survivors: Comparing survey data from 1998 and 2005. *BMC Women's Health*, 7(4). doi:10.1186/1472-6874-7-4 Hentet 16. oktober 2012, fra <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-34247133519&partnerID=40&md5=73a5ac1a57f3838452d5093db58fd0b4>

Brinchmann, B. S. (2002). Innledning. I: Brinchmann, B. S. (red.), *Bære hverandres byrder: Pårørende i sykepleien* (s. 9-15). Bergen: Fagbokforlaget.

Buchan, S., Shakeel, M., Trinidad, A., Buchan, D. og Ah-See, K. (2012). The use of complementary and alternative medicine by nurses. *British Journal of Nursing*, 21(11), 672-675

Casarett, D., Pickard, A., Fishman, J. M., Alexander, S. C., Arnold, R. M., Pollak, K. I., m.fl. (2010). Can metaphors and analogies improve communication with seriously ill patients? *Journal of Palliative Medicine*, 13(3), 255-260

Chang, K. H., Brodie, R., Choong, M. A., Sweeney, K. J. og Kerin, M. J. (2011). Complementary and alternative medicine use in oncology: A questionnaire survey of patients and health care professionals. *BMC Cancer*, 11. doi:10.1186/1471-2407-11-196 Hentet 16. oktober 2012, fra <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-79956274767&partnerID=40&md5=026e155a8e35327f55b375c9a5cddf90>

Clarke, J. N. og Everest, M. M. (2006). Cancer in the mass print media: Fear, uncertainty and the medical model. *Social Science and Medicine*, 62(10), 2591-2600

Czechmeister, C. A. (1994). Metaphor in illness and nursing: A two-edged sword. A discussion of the social use of metaphor in everyday language, and implications of nursing and nursing education. *Journal of Advanced Nursing*, 19(6), 1226-1233

Daidsen-Nielsen, M. (1995). *Blandt løver: At leve med en livstruende sygdom*. København: Munksgaard. (Socialpædagogisk bibliotek).

Ehrenreich, B. (2010). *Livets lyse sider: Hvordan den hemningsløse dyrkelse av positiv tenkning har underminert amerika*. Oslo: Oktober.

*Er det greit med åpenhet rundt kreft? [videoklipp]*. (2014). fra <http://www.aftenbladet.no/tv/--Er-det-greit-med-åpenhet-rundt-kreft-3348994.html?paging=1&section=tvaftenbladet#.UvTc-vl5NsM>

Eriksson, E., Arve, S. og Lauri, S. (2006). Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing*, 10(1), 48-58

Eriksson, E. og Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care*, 9(1), 8-15

Ernst, E. og Cassileth, B. R. (1998). The prevalence of complementary/alternative medicine in cancer: A systematic review. *Cancer*, 83(4), 777-782

Evans, M., Shaw, A., Thompson, E. A., Falk, S., Turton, P., Thompson, T., m.fl. (2007). Decisions to use complementary and alternative medicine (cam) by male cancer patients: Information-seeking roles and types of evidence used. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 7, 25-25

Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B. og Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: An updated and expanded conceptual model. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 387-398

Fugelli, P. (2010). *Døden, skal vi danse?* Oslo: Universitetsforlaget.

Harrington, K. J. (2012). The use of metaphor in discourse about cancer: A review of the literature. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 408-412

Henoch, I. (2002). Palliativ- en begreppsanalys. *Vard i Norden*, 22(65), 10-14

Humpel, N. og Jones, S. C. (2006). Gaining insight into the what, why and where of complementary and alternative medicine use by cancer patients and survivors. *European Journal of Cancer Care*, 15(4), 362-368

Hurlimann-Lindseth, I. (2013). *Jeg skal følge deg helt frem: Om å miste den man elsker*. Oslo: Kagge.

Håatun, A. S. (2013, 16.mars ). Kreft er ikke en konkurranse. VG+. fra <http://pluss.vg.no/2013/03/16/1156/1rxL7Do>



- Isaksen, A. S., Thuen, F. og Hanestad, B. (2003). Patients with cancer and their close relatives: Experiences with treatment, care, and support. *Cancer Nursing*, 26(1), 68-74
- Jacobsen, D. I. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser?: Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Jespersen, T. (1997). *Tornedans*. København: Olivia.
- Kirkevold, M. (2001). Familien i sykepleiefaget. I: Kirkevold, M. og Ekern, K. S. (red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 45-61). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kreftforeningen. (2014a). *Alternativ behandling*. fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/alternativ-behandling/>
- Kreftforeningen. (2014b). *Døden rusker i oss alle*. fra <https://kreftforeningen.no/aktuelt/siste-nyheter/doden-rusker-i-oss-alle/>
- Kristoffersen, A., Fonnebo, V. og Norheim, A. (2009). Do cancer patients with a poor prognosis use complementary and alternative medicine more often than others? *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 15(1), 35-40.
- Kristoffersen, A. E., Fønnebø, V. og Norheim, A. J. (2008). Use of complementary and alternative medicine among patients: Classification criteria determine level of use. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 14(8), 911-919
- Kristoffersen, A. E., Norheim, A. J. og Fønnebø, V. M. (2012). Any difference? Use of a cam provider among cancer patients, coronary heart disease (chd) patients and individuals with no cancer/chd. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 12. doi:10.1186/1472-6882-12-1 Hentet 16 October 2012, fra <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84855612333&partnerID=40&md5=7fa8c520a23636b7933b7658fb97c12e>
- Kristoffersen, A. E., Norheim, A. J. og Fønnebø, V. M. (2013). Complementary and alternative medicine use among norwegian cancer survivors: Gender-specific prevalence and associations for use. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2013. doi:10.1155/2013/318781 Hentet 8. oktober 2013, fra <http://dx.doi.org/10.1155/2013/318781>
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lakoff, G., Johnson, M. og Hidle, M. (2003). *Hverdagslivets metaforer: Fornuft, følelser og menneskehjernen*. Oslo: Pax.
- Laranjeira, C. (2013). The role of narrative and metaphor in the cancer life story: A theoretical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(3), 469-481
- Larsen, I. B. og Andersen, A. J. W. (2011). Tvangstrøye og ensomhet, blomstervaser og kjærlighet. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 8(02), 122-128
- Lem, G. H. (2010). *Sorg og sommerfugler*. Oslo: Aschehoug.

- Lian, O. S. (2006). Den moderne eos-myten om medikalisering som modernitetsfenomen. *Sosiologisk tidsskrift*, 14(01), 63-87
- Magnus, J. (1999). *Veien til karlsvogna: En dagbok om kreft og kjærlighet*. Oslo: Forum Aschehoug.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mamen Vege, K. M. og Frich, J. C. (2009). Beretninger om kreft - møtet med helsetjenesten. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 129(20), 2137-2140
- Molassiotis, A., Fernandez-Ortega, P., Pud, D., Ozden, G., Scott, J. A., Panteli, V., m.fl. (2005). Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: A european survey. *Annals of Oncology*, 16(4), 655-663
- National Center for Complementary and Alternative Medicine. (2012). *What is cam*. Hentet 5.april, fra <http://nccam.nih.gov/health/whatiscam/>
- Nifab. (2013a). *Definisjoner av alternativ behandling*. Hentet 16.februar, fra [http://www.nifab.no/om\\_alternativ\\_behandling/hva\\_er\\_alternativ\\_behandling/definisjoner](http://www.nifab.no/om_alternativ_behandling/hva_er_alternativ_behandling/definisjoner)
- Nifab. (2013b, 9. oktober 2013). *Nafkam-undersøkelsen 2012*. Hentet 9.oktober, fra [http://www.nifab.no/om\\_alternativ\\_behandling/tall\\_og\\_fakta/nafkam\\_undersokelsen\\_2012](http://www.nifab.no/om_alternativ_behandling/tall_og_fakta/nafkam_undersokelsen_2012)
- NOU 1999:2. (1999). *Livshjelp: Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning. fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2.html?id=141460>
- O'Beirne, M., Verhoef, M., Paluck, E. og Herbert, C. (2004). Complementary therapy use by cancer patients. Physicians' perceptions, attitudes, and ideas. *Canadian Family Physician*, 50(JUNE), 882-888
- Olson, R. E. (2011). Managing hope, denial or temporal anomie? Informal cancer carers' accounts of spouses' cancer diagnoses. *Social Science and Medicine*, 73(6), 904-911
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2012). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. . Hentet 29.06.2013, fra [http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-063.html&emne=PASIENTRETTIGHETSLOV\\*&](http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-063.html&emne=PASIENTRETTIGHETSLOV*&)
- Pusa, S., Persson, C. og Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory - from diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(1), 34-41
- Reitan, A. M. (2004). Pårørende. I: Reitan, A. M. og Schjølberg, T. K. (red.), *Kreftsykepleie : Pasient - utfordring - handling* (2.utg, s. 205-214). Oslo: Akribe.

- Risberg, T., Kaasa, S., Wist, E. og Melsom, H. (1997). Why are cancer patients using non-proven complementary therapies? A cross-sectional multicentre study in Norway. *European Journal of Cancer Part A*, 33(4), 575-580
- Risberg, T., Kolstad, A., Bremnes, Y., Holte, H., Wist, E. A., Mella, O., m.fl. (2004). Knowledge of and attitudes toward complementary and alternative therapies: A national multicentre study of oncology professionals in Norway. *European Journal of Cancer*, 40(4), 529-535
- Rojas-Cooley, M. T. og Grant, M. (2009). Complementary and alternative medicine: Oncology nurses' knowledge and attitudes. *Oncology Nursing Forum*, 36(2), 217-224
- Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet: En utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Salamonsen, A. (2013). Doctor-patient communication and cancer patients' choice of alternative therapies as supplement or alternative to conventional care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), 70-76,
- Salmenperä, L., Suominen, T. og Vertio, H. (2003). Physicians' attitudes towards the use of complementary therapies (cts) by cancer patients in Finland. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 358-364
- Seiness, C. N. (2003). *Mor*. Oslo: Samlaget.
- Shorofi, S. A. og Arbon, P. (2010). Nurses' knowledge, attitudes, and professional use of complementary and alternative medicine (cam): A survey at five metropolitan hospitals in Adelaide. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 16(4), 229-234
- Sigersvold, S. (2011). *Til lillian: En historie om kjærlighet og kreft*. Oslo: Gyldendal.
- Simonsen, E. og Simonsen, T.-E. (2009). *Sammen til verdens ende: En kjærlighetshistorie*. Horten: Publicom.
- Skott, C. (2002). Expressive metaphors in cancer narratives. *Cancer Nursing*, 25(3), 230-235
- Sontag, S. (1979). *Sykdom som metafor*. Oslo: Gyldendal.
- Steinsbekk, A., Adams, J., Sibbritt, D. og Johnsen, R. (2010). Complementary and alternative medicine practitioner consultations among those who have or have had cancer in a Norwegian total population (Nord-Trøndelag Health Study): Prevalence, socio-demographics and health perceptions. *European Journal of Cancer Care*, 19(3), 346-351.
- Steinvall, K., Johansson, H. og Berterö, C. (2011). Balancing a changed life situation: The lived experience from next of kin to persons with inoperable lung cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(2), 82-89
- Stenberg, U., Ruland, C. M. og Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1013-1025

Stenberg, U., Ruland, C. M., Olsson, M. og Ekstedt, M. (2012). To live close to a person with cancer—experiences of family caregivers. *Social Work in Health Care*, 51(10), 909-926

Sykepleiernes Samarbeid i Norden. (2003). *Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i norden*. Hentet 5. september 2012, fra <http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf>

Sørebø, J. I. (1994). Døden i avismediet. I: Aagedal, O. (red.), *Døden på norsk* (s. 137-152). Oslo: Ad notam Gyldendal.

Tanggaard, P. (1994). Død og gravferd- privatisering og profesjonalisering. I: Aagedal, O. (red.), *Døden på norsk* (s. 83-95). Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: Davis Company.

Utne, I., Miaskowski, C., Paul, S. M. og Rustøen, T. (2013). Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2527-2535

Verhoef, M. J., Balneaves, L. G., Boon, H. S. og Vroegindewey, A. (2005). Reasons for and characteristics associated with complementary and alternative medicine use among adult cancer patients: A systematic review. *Integrative Cancer Therapies*, 4(4), 274-286

Verhoef, M. J., Mulkins, A., Carlson, L. E., Hilsden, R. J. og Kania, A. (2007). Assessing the role of evidence in patients' evaluation of complementary therapies: A quality study. *Integrative Cancer Therapies*, 6(4), 345-353

Verhoef, M. J., Trojan, L., Armitage, G. D., Carlson, L. og Hilsden, R. J. (2009). Complementary therapies for cancer patients: Assessing information use and needs. *Chronic Diseases in Canada*, 29(2), 80-88

Verhoef, M. J. og White, M. A. (2002). Factors in making the decision to forgo conventional cancer treatment. *Cancer Practice*, 10(4), 201-207

Vinnes, B. og Myskja, A. (2003). *Kampen om håpet: En bok om livshjelp*. Bergen: Fagbokforlaget.

WHO. (2012). *Traditional medicine: Definitions*. Hentet 5.april, fra <http://www.who.int/medicines/areas/traditional/definitions/en/index.html>

Wilkinson, S. og Kitzinger, C. (2000). Thinking differently about thinking positive: A discursive approach to cancer patients' talk. *Social Science and Medicine*, 50(6), 797-811

Williams Camus, J. T. (2009). Metaphors of cancer in scientific popularization articles in the british press. *Discourse Studies*, 11(4), 465-495

Winther, B. og Madsen, K. H. (2006). Lindrende sygepleje;-en begrebsafklaring. *Vard i Norden*, 26(4), 41-43

Zhang, A. Y. og Siminoff, L. A. (2003). Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate? *Health Communication*, 15(4), 415-429

Zimmermann, C. (2007). Death denial: Obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature. *Sociology of Health and Illness*, 29(2), 297-314

Zorza, V. og Zorza, R. (1982). *Janes død*. Oslo: Dreyer.

Öhlén, J., Balneaves, L. G., Bottorff, J. L. og Brazier, A. S. A. (2006). The influence of significant others in complementary and alternative medicine decisions by cancer patients. *Social Science and Medicine*, 63(6), 1625-1636

## Vedlegg

### I. Kopi annonser



**UNIVERSITETET I AGDER**

**Er du pårørende og har mistet et familiemedlem av kreft  
- og oppsøkte dere en komplementær/  
alternativ behandler?**

Student ved master i helse ved Universitetet i Agder søker deltakere til forskningsprosjektet "Hvordan opplever pårørende møtet med komplementær og alternativ medisin i lindrende fase av kreftsykdom?"

Jeg ønsker å komme i kontakt med pårørende (etterlatte) til kreftpasienter som oppsøkte én eller flere behandlere innenfor komplementær/ alternativ medisin i Norge eller i utlandet, og som gjorde dette i den perioden av sykdommen hvor vanlig behandling ved sykehus ikke kunne tilby helbredelse. Det er ønskelig at det er gått minimum 3 måneder siden dødsfallet, maksimum 2 år. Både positive og negative erfaringer er av interesse.

Dersom du ønsker å vite mer om dette, ta kontakt med mastergradstudent Jannicke Rabben på e-post: [jannicke.rabben@gmail.com](mailto:jannicke.rabben@gmail.com), eller på telefon 959 41 565.



**UNIVERSITETET I AGDER**

**Har du mistet et familiemedlem av kreft  
-og oppsøkte dere en komplementær/alternativ behandler?**

Mastergradsstudent ved Universitetet i Agder ønsker å komme i kontakt med etterlatte til kreftpasienter som oppsøkte alternativ behandlere i Norge eller i utlandet. Både positive og negative erfaringer er av interesse.

**Ta kontakt med Jannicke Rabben på e-post:  
[jannicke.rabben@gmail.com](mailto:jannicke.rabben@gmail.com), eller på telefon 959 41 565  
for nærmere informasjon.**

## II. Følg brev til annonse

Forespørsel om hjelp til rekruttering av deltakere til forskningsprosjektet;

### **Hvordan opplever pårørende møtet med komplementær og alternativ medisin i lindrende fase av kreftsykdom?**

I forbindelse med mitt forskningsprosjekt, som gjennomføres som en del av Mastergrad i helse ved Universitetet i Agder, ber jeg om deres hjelp til å informere potensielle deltakere om muligheten til å delta i prosjektet. Hensikten med prosjektet er å få innsikt i opplevelser og erfaringer (både positive og negative) de pårørende hadde med at den syke benyttet komplementær og alternativ behandling.

Kriterier for å delta i prosjektet er:

- Etterlatt til pasient med kreft (ektefelle, samboer, partner, søsken eller barn)
- Over 18 år og av vestlig kulturell bakgrunn
- Den syke benyttet komplementær/alternativ behandler og/eller klinikk i Norge eller i utlandet

Dersom dere kjenner til potensielle deltakere (i jobb eller i eget nettverk), ber jeg dere om å gi dem en *kopi av vedlagte annonse*, og oppfordre dem til å ta kontakt dersom de tror at dette kunne være aktuelt. Dersom de ønsker det og tillater dette, kan du formidle navn og telefonnummer til meg, så kan jeg kontakte dem.

De som melder sin interesse, og som fyller kriteriene for inkludering, vil få tilsendt et skriftlig informasjonsskriv om prosjektet og samtykkeskjema.

Med vennlig hilsen

Jannicke Rabben, mastergradsstudent

**Ta gjerne kontakt med meg for utfyllende informasjon eller spørsmål på e-post [Jannicke.rabben@gmail.com](mailto:Jannicke.rabben@gmail.com) eller på telefon 95941565.**

Veileder for prosjektet er Berit Johannessen, og hun kan kontaktes på [berit.johannessen@uia.no](mailto:berit.johannessen@uia.no)

**På forhånd tusen takk for hjelpen!**

### **III. Intervjuguide**

#### **INTERVJU-/TEMAGUIDE**

##### **Presentasjon/innledning**

- Gjennomgang av informasjonsskriv og samtykke. Fortsatt samtykke?
- Sjekk av lydopptaker/lydkvalitet

##### **Hovedtema**

Hensikten med denne studien er å forstå mer om hvordan pårørende opplever det at den syke går til alternativ/komplementær behandler i den fasen hvor vanlig skolemedisin ikke kan gi helbredende behandling.

Kan du starte med å fortelle om KAM- behandlingen dere oppsøkte, og hvordan du opplevde dette?

##### **Stikkord for oppfølgende spørsmål**

- Hvorfor? Hvem var det som ønsket det? Hvilke forventninger til effekt?
- kilder til informasjon, hva påvirket valget av behandler?
- kommunikasjon med leger og kreftsykepleiere
- kommunikasjonen med behandleren
- Positive/ negative sider ved møtet med den alternative behandleren/klinikken
- Bivirkninger
- økonomi
- egen rolle
- "Alt må være prøvd"
- Håp
- Skyldfølelse

##### **Avslutning**

Er det noe til slutt som du ønsker å tilføye? Noen spørsmål?



## IV. Intervjuguide revidert

### INTERVJU-/TEMAGUIDE

#### Presentasjon/innledning

- Gjennomgang av informasjonsskriv og samtykke. Fortsatt samtykke?
- Sjekk av lydopptaker/lydkvalitet

#### Hovedtema

Hensikten med denne studien er å forstå mer om hvordan pårørende opplever det at den syke går til alternativ/komplementær behandler i den fasen hvor vanlig skolemedisin ikke kan gi helbredende behandling.

Kan du starte med å fortelle om KAM- behandlingen dere oppsøkte, og hvordan du opplevde dette?

#### Oppfølgende spørsmål

- Hvordan vil du beskrive din egen rolle i forhold til bruken av KAM?
  - Hvem ønsket det?
  - Hvor kom informasjonen fra?
- Hvilken betydning hadde samtaler med lege og /eller kreftsykepleier ifht bruk av KAM?
- Hvilken betydning hadde samtaler med KAM-behandleren ifht bruk av KAM?
  - Forventninger til effekt?
- Kan du fortelle om positive sider ved med KAM-behandleren/klinikken?
  - Effekter?
  - Håp?
- Kan du fortelle om negative sider ved møtet med KAM behandleren/klinikken
  - Bivirkninger?
  - Økonomiske konsekvenser?
- Noen beskriver at en viktig årsak til bruk av KAM er at "Alt må være prøvd", og en frykt for skyldfølelse i etterkant om man ikke prøver alternativer. Hva er dine erfaringer ifht dette?

#### Avslutning

Er det noe til slutt som du ønsker å tilføye? Noen spørsmål?

## V. Eksempel fra kondensat med gullsitat

### Oppgitt og dødsdømt av legene

**Ordene kom helt uforvarende fra legen:** “**Det er ikke mer vi kan gjøre...** Gjennomsnittlig levetid var veldig kort, for det var så veldig langt kommet. **Vi snakker kanskje om 1 år.** Uten cellegift så var det bare et par måneder igjen. Han oppgitt av leger med spredning til mange organer, og det ville ikke være mulig å kurere det. **Nei, de kunne ikke tilby noen verdens ting.** De sa bare det er bare å lukke igjen, Legene kunne ingenting mer gjøre. Han sa “**Vi måtte bare skjønne at der var ikke noe! Å gjøre.**”, **Det beste de har å tilby, er livsforlengende cellegift og palliativt team. Meldingen var enkel. Legene har gitt opp. I deres øyne var hun allerede død. Det var ikke noe håp, ingen hensikt i videre behandlinger.** Det er jo klart det er jo en tøff beskjed, og vi så jo spøkelse foran oss. – At det var et tidsspørsmål når dette skulle ende. **Fra første dagen fryktet hun ordene: “Det er ikke noe mere å gjøre.” Nytt dagene godt, sa legen. Vi spurte om de kunne si hvor lenge hun hadde igjen, men det kunne de ikke. VI ble sinte når de virket handlingslammet. Vi ville at de skulle gjøre noe, det litt kvikt.** De sendte ham bare hjem, med åpen tilgang. “Du kan komme tilbake når du vil på døgnet. Du har åpen retur.” Det var liksom det du gikk hjem med fra sykehuset, ikke sant? Du er i en sånn litt håpløs situasjon på en måte. **Dette var dødsdommen. Endelig og absolutt. “Dette er en meget ondartet kreftform og lite håp” Det eneste jeg hørte, var en lege som fortalte meg at kjæresten min var død, vi visste bare ikke hvor lang tid det ville ta. Og hvis sykdommen kjennes som et mørke i kroppen før den oppdages, så blir det ikke lysere når du vet at den vil drepe deg.** Når du har fått dødsdommen uansett, av legene, så griper du de halmstråene som er. Hun hadde jo dødsdommen der, uansett.

Gullsitat: De sa bare, når det de lukket igjen, rett ut: Det er ingenting å gjøre. Du må bare vente på å..ja. **Dette var dødsdommen. Endelig og absolutt.**

### Bitterhet og sinne

jeg har vært veldig bitter for dette her i ettertid. Det har jeg syntes har vært vanskelig, og jeg har kjent mye sinne for at.. Men altså, det var sikkert positivt for særlig for familien som på en måte så lyset. Men..som kom de jo mørket etterpå da. Som, og det er ingen som på en måte har ønsket å snakke noe særlig med meg om det etterpå. Og jeg tror nok det er en del i familien som kanskje føler skam og skyldfølelse for det. . **Nei, jeg er ikke bitter. Jeg er ikke bitter, for jeg vet hvordan livet ER der ute. Disse andre alternative behandlingsmåtene var på en måte forsøket verdt. At de ikke virket til at Bjarte ble frisk, kunne jeg etter hvert akseptere. Men at Gud ikke på en eller annen måte kunne gripe inn, har jeg hatt svært vanskelig å forsonne meg med. Mange av disse tankene og spørsmålene uten svar kan oppsummeres i det kirken kaller det ondes problem: hvorfor er det så mye vondt i verden når Gud er både kjærlig og allmektig. Jeg har vært forferdelig sint på Gud Roland døde, det er en sannhet jeg ikke kan forandre. Jeg tror likevel at alle våre bønner ble hørt. Jeg har faktisk ikke vært sint på Gud.**

## VI. Eksempel fra kondensat til analytisk tekst

### Kondensat med gullsitat

#### Er ikke lov å gi opp

Jeg tror nok han følte han måtte på en måte ha prøvd noe annet. Ikke bare gitt opp sånn uten videre. Og på en måte når du får nye motganger, så tar du den kneiken og så gir du kanskje litt sånn at du kan prøve en annen kur og så jobber du hele tiden i de baner. **Ja, vi må kjempe. Vi må stå sammen og kjempe. Det at vi plutselig var "alene" om å kjempe mot sykdommen, ga oss ekstra krefter og energi. Det var greit nok at legene hadde gitt opp håpet, men det hadde ikke vi!** Det er noen som er sånn. At de kjører på uansett, for "Så lenge der er liv, er der håp". Det er klart at i det du oppsøker dette her, så har du ikke satt deg ned for å dø. Da kan du si til andre at "Jeg gav jo ikke opp". "Burde man reise til USA, burde man reise til Tyskland, burde man.." **Ja, vi tenkte hun skulle dø, kanskje til og med dø nå, men legene insisterte på at det var noe håp for bedring som kunne gi henne minst et par år til. "Det er ingen grunn til å miste håpet," gjentok de. Vi så på hverandre med tårer i øynene, ga hverandre en klem og unnskyldte oss for at vi hadde "gitt opp" der på overvåkningen noen kvelder i forveien.**

Gullsitat: Det er klart at i det du oppsøker dette her, så har du ikke satt deg ned for å dø. Så jeg tror nok at det var noe av tanken bak det. At da kunne han i alle fall med stolthet kunne si til andre at "Jeg gav jo ikke opp"

#### Analytisk tekst

I kampen mot kreften er det ikke lov til å gi opp, og mange pårørende bruker disse ordene om "å kjempe" eller "ikke gi opp". Det er viktig å ha prøvd noe annet; å la være er egentlig ikke noe alternativ. En pårørende sier: "*Det er klart at når du oppsøker dette, så har du ikke satt deg ned for å dø. Så jeg tror nok at det var noe av tanken bak det. At da kunne han i alle fall med stolthet kunne si til de andre at "Jeg ga jo ikke opp".*"

## VII. Svar fra FEK

Til Jannicke Rabben! Fek Behandlet 8.10.12. din prosjektsøknad " Hvordan opplever pårørende møte med komplementær og alternativ medisin i lindrende fase av kreftsykdom?" Det er et spennende og meget aktuell problemstilling. Fek finner den nyttig og viktig i dagens samfunn. Du leverer en god etisk reflektert søknad. Vi finner at søknaden berører en sårbarhetsgrense som gjør at vi er veldig i tvil om den bør sendes til REK for godkjenning. Vi ønsker derfor før vi eventuelt kan godkjenne den at du tar kontakt med Rek for å få svar på om den er fremleggspliktig. Dersom den ikke er det kan vi godkjenne søknaden under forutsetning av at den er godkjent av personvernombudet hos NSD om lagring og oppbevaring av personopplysninger. Hører fra deg! På vegne av Fek  
Anne Skisland

**Jannicke Rabben** <jannicke.rabben@gmail.com>  
til anne.skisland, Berit

31.10.12 ☆



Heil

Har fått svar fra REK, og mitt studie er ikke fremleggspliktig. Jeg oppfatter det da slik at søknaden til FEK også er godkjent, og at jeg kan sette igang med mitt prosjekt. Ber om en bekreftelse på at dette er riktig.



Jannicke Rabben

----- Videresendt e-post -----

Fra: <[post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)>

Dato: 09:31 31. oktober 2012

Emne: Sv: REK sør-øst 2012/1778 Hvordan opplever pårørende møtet med komplementær og alternativ medisin i lindrende fase av kreftsykdom?

Til: [jannicke.rabben@gmail.com](mailto:jannicke.rabben@gmail.com)

...

---

**Anne Valen-Senstad Skisland** <anne.skisland@uia.no>

31.10.12 ☆



til meg

Heil Det er riktig st du da kan sette i gang, men fint om du sender bekreftelsen til meg så legger vi det i mappen din. Lykke til! Mvh Anne

Sendt fra min iPhone

Den 31. okt. 2012 kl. 10:53 skrev Jannicke Rabben <[jannicke.rabben@gmail.com](mailto:jannicke.rabben@gmail.com)>:

...

## VIII. Svar fremleggsvurdering REK



Jannicke Rabben <jannicke.rabben@gmail.com>

---

### **Sv: REK sør-øst 2012/1778 Hvordan opplever pårørende møtet med komplementær og alternativ medisin i lindrende fase av kreftsykdom?**

---

post@helseforskning.etikkom.no <post@helseforskning.etikkom.no>

31. oktober 2012 kl. 09:31

Til: jannicke.rabben@gmail.com

Hei.

Vi viser til innsendt fremleggingsvurdering for ovennevnte prosjekt, mottatt 16.10.2012.

Leder av REK sør-øst C har nå vurdert henvendelsen med vedlagt dokumentasjon.

Formålet med prosjektet er å få mer kunnskap om pårørendes opplevelser knyttet til komplementær og alternativ medisin (KAM) i en lindrende fase av kreftsykdom. Det vil rettes spesielt fokus på hvordan de har opplevd kommunikasjon med helsepersonell knyttet til spørsmål om KAM, kommunikasjon med KAM-behandlere, samt de pårørendes opplevde rolle i beslutningsprosessen knyttet til å benytte KAM.

Komiteen anser dette som et viktig og interessant formål, men det er altså ikke vinning av ny kunnskap om sykdom eller helse i seg selv som er målet for prosjektet. Snarere er dette et bidrag til forskning på kommunikasjon i helsevesenet (eller i dette tilfellet innenfor alternativ behandling).

Studien faller derfor utenfor komiteens mandat, jf. helseforskningslovens § 2. Prosjektet er ikke fremleggelsespliktig jf. helseforskningslovens § 4 annet ledd. Studien kan gjennomføres uten godkjenning fra REK.

Mvh

-

Tor Even Svanes  
seniorrådgiver

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Sør-Øst C  
Postboks 1130 Blindern, 0318 Oslo. Tlf. 22 84 55 21  
Besøksadresse: Nydalen Allé 37b, Nydalen, 0424 Oslo.  
<http://helseforskning.etikkom.no>

## IX. Svar NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Berit Johannessen  
Institutt for helse- og sykepleievitenskap  
Universitetet i Agder  
Jon Lilletunsvei 9  
4879 GRIMSTAD

Vår dato: 27.09.2012

Vår ref:31549 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.09.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

31549

*Hvordan opplever pårørende møtet med komplementær og alternativ medisin i lindrende fase av kreftsykdom?*

Behandlingsansvarlig

Universitetet i Agder, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig

Berit Johannessen

Student

Jannicke Rabben

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Jannicke Rabben, Brattvoll plaza 86, 4658 Tveit

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uio.no



## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 31549

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Personvernombudet finner i utgangspunkt skrevet godt utformet, men forutsetter at følgende tilføyes:

- dato for når lydbåndopptakene slettes og datamaterialet anonymiseres, her 31.12.2014
- navn og kontaktinformasjon til veileder førsteamanuensis Berit Johannessen

Personvernombudet legger til grunn for sin godkjenning at revidert skriv ettersendes før det tas kontakt med utvalget.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at bruk av privat pc er i tråd med Universitetet i Agder sine rutiner for datasikkerhet.

Det vil ikke bli samlet inn og registrert personopplysninger om identifiserbare tredjepersoner.

Innsamlede opplysninger anonymiseres og lydbåndopptak makuleres ved prosjektslutt, senest 31.12.2014. Med anonymisering innebærer at navnelister slettes/makuleres, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Ved publisering vil ingen enkeltpersoner kunne gjenkjennes. Dersom det viser seg vanskelig eller uhensiktsmessig å anonymisere alle informanter i den endelige oppgaven legges det til grunn at prosjektleder avklarer dette med den enkelte og innhente et aktivt samtykke til publisering av personopplysninger, samt at aktuelle informanter vil gis anledning til å godkjenne sitater.

*[Faded signature and text]*

*[Faded signature]*

*[Faded text]*

## **X. Samtykkeskjema**

### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:**

#### **“Hvordan opplever pårørende møtet med komplementær og alternativ medisin i lindrende fase av kreftsykdom?”**

##### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å få mer kunnskap om hvordan pårørende opplever møtet med komplementær og alternativ medisin (KAM) når et familiemedlem har alvorlig kreftsykdom. Du får denne skriftlige forespørselen fordi du har meldt din interesse etter annonsen om prosjektet. Annonsen har stått i avisen, eller du har fått kopi av denne fra helsepersonell som har blitt bedt om å formidle denne til pårørende. Dette er et mastergradsprosjekt, og inngår i Master i Helse, klinisk sykepleievitenskap ved Universitetet i Agder.

##### **Hva innebærer studien?**

Studiet innebærer at du deltar i et individuelt intervju på 1-2 timer. Intervjuet vil bli foretatt av meg som mastergradsstudent. Under intervjuet vil bare du og jeg være tilstede. Lyddopptak av intervjuet vil bli foretatt, og dette vil deretter bli skrevet ned til tekst. Sted for intervju vil vi avtale i samarbeid, og slik at det er praktisk og lett for deg å kunne delta.

##### **Mulige fordeler og ulemper**

Deltakelse i intervju gir deg en anledning til å sette ord på tanker og følelser som du har hatt knyttet til det å være pårørende til en med alvorlig kreft, og til det å benytte komplementær og alternativ behandling. Intervjuet kan oppleves som en positiv erfaring, men kan også medføre at negative følelser igjen kommer til overflaten. Du kan derfor når som helst under intervjuet avstå fra å svare på spørsmål eller trekke deg fra studiet, uten at det får noen negative konsekvenser.

##### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Lyddopptaket vil bli slettet så snart dette er skrevet ned til tekst, senest innen 31.12.2014.

Det er kun mastergradsstudenten knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Denne navnelisten og samtykkeerklæringene vil bli slettet/makulert når mastergradsprosjektet er ferdigstilt og godkjent, senest innen 31.12.2014.

Utdrag fra teksten vil kunne bli benyttet i forbindelse med presentasjon av resultatene av studiet. Det skal så langt som det er mulig tilstrebes at det ikke er mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.



### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nederst på denne siden. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte **Jannicke Rabben, tlf 95941565.**

Veileder for prosjektet er Berit Johannessen, og hun kan kontaktes på [berit.johannessen@uia.no](mailto:berit.johannessen@uia.no).

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg**

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

## **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
(Signert, rolle i studien, dato)