

**Livet med kreft**  
**– en studie av**  
**fem sykdomsbiografier**

Av

Kristine Marie Mamen Vege

Prosjektoppgave – profesjonsstudiet i medisin

Det medisinske fakultet  
Universitetet i Oslo  
2008

## INNHALDSFORTEGNELSE

	<b>SAMMENDRAG</b>	3
	<b>FORORD</b>	4
<b>1.</b>	<b>INNLEDNING</b>	5
1.1.	Ulike typer beretninger	6
1.2.	Et kritisk perspektiv	7
1.3.	Oppgavens målsetting	8
<b>2.</b>	<b>METODE</b>	9
2.1.	Avgrensing	9
2.2.	Valg av bøker	9
2.3.	Bøkene	9
2.4.	Analyse	11
<b>3.</b>	<b>RESULTATER</b>	12
3.1.	Motivasjon for å skrive	12
3.2.	Møte med helsevesenet	15
3.3.	Livet med sykdommen	21
3.4.	Tanker om døden	34
<b>4.</b>	<b>DISKUSJON</b>	37
4.1.	Diskusjon av metode	37
4.2.	Tematikk i sykdomsbiografier	38
4.3.	Bøkens nytteverdi	39
4.4.	Konklusjon	41
	<b>LITTERATURHENVISNINGER</b>	42

## **SAMMENDRAG (ABSTRACT)**

Living with cancer - a study of five pathographies.

The last 20 years, an increasing number of autobiographical books about illness experiences have been published, and some refer to such literature as "pathographies". I wanted to find out whether this kind of literature could be useful for doctors and if so in what way. When reading I concentrated on the writer's motivation for writing? How is their experiences with the health care system portrayed? How do they experience their illness, and how do they reflect in issues related to death and dying?

The aim of this thesis is to explore these questions. I have studied five "pathographies", and I have chosen to focus on books written by patients with cancer or by family members of cancer patients.

I found that the books are very different with respect to the issues I explored and in the themes they address. It is therefore difficult to make any generalisations that are valid for all the books I studied. Nevertheless, it is certain that autobiographical books on illness gives the reader valuable information about how individuals may experience life with cancer. Some of the books even give concrete advice for doctors.

By displaying different kinds of reactions and thoughts patients may have when being confronted with serious illness, pathographies can contribute to making doctors better prepared to meet real patients. This study suggests that an important purpose of pathographies are fulfilled: to let the patient's voice be heard.

## **FORORD**

Oppgaven har bestått i å lese fem hovedbøker, med støtte i sekundærlitteratur og nettsteder omhandlende det aktuelle temaet. En stor takk må dessuten rettes til min veileder for oppgaven, Jan C. Frich, som i diskusjoner og samtaler har bidratt med mye nyttig informasjon, tanker og innspill. Telefonintervju med John Ove Lindøe har også vært av stor nytte. Dessuten har en hyggelig og interessant samtale med Hans Olav Tunesvik vært av verdi. Takk også til disse.

## 1. INNLEDNING

De siste 20 årene har man vært vitne til en stor økning av selvbiografiske bøker der mennesker med alvorlig sykdom eller deres pårørende, forteller sin historie om møtet med sykdommen. En sjanger også kalt 'patografier' av sosiologer og litteraturvitere på feltet. Dette er derimot et lite etablert begrep på norsk og kan bedre forklares som sykdomsbiografier eller selvbiografier om sykdom. Denne type sjanger vokste fram på det amerikanske bokmarkedet på 1950-tallet i følge en pionerstudie foretatt av forskeren Anne Hunsaker Hawkins. Personlige beretninger om sykdom i bokform var sjeldne før dette og sees nesten ikke før 1900. Men allerede i tidligere tider kan man se eksempler på historiefortellere hvor en sykdom eller skade har påvirket det som fortelles. Her kan Tiresias' skikkelse i den greske tragedien Kong Ødipus og Jakob i Bibelen nevnes. I disse fortellingene kan vi se hvordan skaden eller sykdommen på et vis gir kraft til den fortellende handlingen. Endog kan man si at sykdommen sannhetsgestalter det som fortelles. Dette i likhet med dagens selvbiografiske sykdomsfortellinger der mennesker debutterer som forfattere nettopp som en konsekvens av å rammes av en alvorlig sykdom. Slik oppfylles forfatterdrømmen paradoksalt nok fordi sykdommen er et faktum.

Siden tusenårsskiftet sees også en tiltagende interesse for og økt fokus på pasientberetninger. I 2001 ble det britiske nettstedet DIPEX lansert ([www.dipex.org](http://www.dipex.org)). Dette er en database for personlige erfaringer med helse og sykdom. Her kan man se, lytte til eller lese intervjuer med personer med denne typen erfaringer. Databasen dekker en vid rekke sykdommer og er beregnet på pasienter, pårørende, leger og forskere. Også her hjemme i Norge kan vi ane denne trenden. For eksempel har Kreftforeningen på sine nettsider nylig lagt ut en liste over selvbiografiske beretninger om kreft. De har også en link til en oversikt over personlige nettsider, som kreftsyke, tidligere kreftrammede eller pårørende har opprettet. Et annet tegn på denne trenden sees ved Universitetet i Oslo hvor det i 2005 ble startet en forelesningsrekke under navnet "Infectio" som så nærmere på sykdom og medisins rolle i litteraturen. Blant annet hvordan sykdom, smerte og lidelse kan finne språklig uttrykk (<http://www.hf.uio.no/forskning/infectio>).

Hva skyldes så økningen innen denne type litteratur? Gjenspeiler den et økt behov for mennesker å fortelle sin historie og dermed finne seg selv igjen i et stort kaotisk og upersonlig helsevesen, eller vil en slik beretning hjelpe til å finne mening i

sykdommen og slik gjenopprette orden? Slike selvbiografiske bøker kan hjelpe andre i lignende situasjon og gi innsikt og informasjon om en side ved sykdommen man ikke får fra leger og helsevesen. Samtidig kan det synes som om det finnes en sammenheng mellom oppblomstring av denne sjangeren og utviklingen av en mer selvstendig pasientrolle. Informasjonssamfunnet har ført med seg en økt tilgjengelighet for mannen i gata når det gjelder kunnskap om sykdom og behandling. Denne økte kunnskapen gir dermed pasienter større mulighet til å involvere seg når det gjelder sykdomsprosesser, behandling og prognose.

### **1.1. Ulike typer beretninger**

Sykdomsbiografier har i de senere par tiår blitt undersøkt og forsket på av sosiologer og litteraturvitere. Dette har resultert i en inngående metalitteratur om emnet. To teoretikere på feltet er Anne Hunsaker Hawkins (1999), professor i humaniora, og Arthur W. Frank (1995), professor i sosiologi, som har skrevet henholdsvis *Reconstructing Illness. Studies in pathography* og *The Wounded Storyteller*. Her ser de blant annet på forfatternes motivasjon for å fortelle sin historie og klassifiserer således sykdomsbiografiene. Førstnevnte opererer med fire forskjellige begreper, og kaller disse ”mytiske paradigmer”. Begrunnelsen for å kalle disse ”mytiske” forklarer hun med at selv om fortellingene er svært personlige og individualiserte er det visse repeterte temaer som går igjen, temaer av arketypisk og mytisk natur. Hun kaller de fire gruppene for ”kamp” (battle), ”reise” (journey), ”gjenfødelse” (rebirth) og ”sunnhetstenkning” (“healthy-mindedness”). Kampmetaforen beskriver et møte med sykdom i dualistiske termer, som en kamp mellom det gode og det onde. Sykdommen sees på som noe som skal bekjempes. Her brukes ofte militære termer.

Kreftfortellinger er den overrepresenterte sykdomsgruppen. I reisemetaforen retter hun oppmerksomheten på pasientens sykdomserfaringer som en personlig utviklende reise. Gjenfødelsesmyten hevder hun kan sammenlignes med religiøse tekster om konvertering som særlig var populære i 1700-tallets England. Her er det fokus på ekstraordinære eller traumatiske erfaringer som gir spesiell viktighet til myter om personlig forandring, ofte organisert rundt akutte episoder, som for eksempel hjerteinfarkt og hjerneslag. En viktig funksjon ved gjenfødelsesmyten er å redusere angst og urolighet i forhold til døden. Den siste kategorien kaller hun sunnhetstenkning og er den nyeste av de fire mytene. Denne utfordrer den

tradisjonelle medisinen og har ofte fokus på alternativ medisin og optimisme. Sentralt er en positiv innstilling, kroppens egen selvhelende evne og et aktivt pasientforhold.

Frank kaller sine tre kategorier for ”restitusjon” (restitution), ”kaos” (chaos) og ”søken” (quest). Restitusjonsfortellingene handler kort og godt om å bli frisk. De forfekter viktigheten av de teknologiske mulighetene som kan føre til helbredelse. Frank sier at dette er fortellingene som folk ønsker å høre; at for enhver lidelse finnes en kur. Dette er også det moderne synet på sykdom. Denne typen beretninger har en åpenbar svakhet, nemlig at lidelsen kan få dødelig utfall eller gå over i en kronisk tilstand. Kaosberetningene forteller om en annen virkelighet som kan sees som en motsetning til overnevnte. Sykdommen synes å trekke ut i det uendelige, uten sykdomsfrie perioder eller kompenserende innsikt, og plottet fremstiller at livet aldri blir bedre. Disse pasientene kan ha vanskelig med å bli forstått av helsepersonell, fordi kaohistoriene strider imot fundamentet til den moderne kliniske medisinen og vil derfor ofte uttrykke frustrasjon ovenfor helsevesenet. Når det gjelder de beretningene han klassifiserer under begrepet ”quest” er ”søken” et ord som går igjen. Det handler om å finne den innsikt der sykdommen sees på som middelet for å nå målet som er at den syke personen undergår en forandring og kommer ut som ”ny”. Pasienten møter sykdommen ansikt til ansikt og aksepterer den og kan dermed bruke den til egen selvutviklende nytte.

## **1.2. Et kritisk perspektiv**

Susan Sontag derimot stiller seg kritisk til slik tenkning og bruk av myter og metaforer i omtale av sykdom. I sin bok *Sykdom som Metafor* (1977) tar hun for seg de forestillinger som historisk sett har vært knyttet til sykdommer som kreft og tuberkulose. Hennes ønske er at man skal fri seg fra de metaforer som er knyttet til sykdom. ”Enhver sykdom som blir behandlet som et mysterium og er sterkt nok fryktet, vil bli oppfattet som en trussel selv om den ikke er smittsom i bokstavelig forstand” skriver hun og refererer til stigmatiseringen som fører til sterke reaksjoner hos pårørende og omgivelser, og at metaforer kan underslå av virkeligheten av sykdommen.

Til dette har flere teoretikere tatt til motmæle og mener at Sontags avmetaforisering og avmytologisering av sykdom ikke er mulig, og at en viss billedlig forkledning av sykdom er nødvendig for å få et begrep om og forstå en sykdom i større grad. Her kommer man inn på at det kan synes som om det forekommer et

behov for å lese slike bøker ved at de altså bidrar til informasjon og veiledning i hvordan man skal leve med en alvorlig sykdom. Dette er et viktig aspekt ved sykdom som det tradisjonelle helsevesenet ofte ikke fokuserer på i sin behandling. På denne måten kan sykdomsberetninger sees som en type guidebøker i en verden som synes ukjent og skremmende.

Man kan få inntrykk av at sykdomsbiografiene har en veiledende funksjon for andre i lignende situasjon samtidig som de dekker et behov hos forfatteren. Et behov både for en bearbeidelse av vonde opplevelser og som et middel for å gjenoppnå en viss orden i sitt eget univers. Dermed ser vi hvordan historiefortellingen kan ha en terapeutisk effekt.

### **1.3. Oppgavens målsetting**

Overordnet for denne oppgaven ønsker jeg å finne ut hvorvidt og på hvilken måte leger kan ha nytte av denne type litteratur.

For å belyse dette har jeg tatt for meg fem slike sykdomsbiografier. I disse ønsker jeg å undersøke følgende:

- Hva er deres motivasjon for å skrive?
- Hvordan var deres møte med helsevesenet?
- Hvordan er livet med sykdommen? Herunder støtte i møte med sykdommen og begrepet 'mening' for hver enkelt.
- Gjør forfatteren seg tanker om døden/møtet med døden?



## **2. METODE**

### **2.1. Avgrensing**

For å belyse disse problemstillingene har jeg altså valgt å ta for meg fem bøker innen denne sjangeren. Etersom dette er en sjanger som favner vidt hva angår sykdomsgrupper, har jeg valgt å konsentrere meg om én slik gruppe, nemlig kreft. Søk på type sykdom beskrevet i sykdomsbiografier viser en sterk overrepresentasjon av kreft. Kreft er også den sykdommen som har representert en av de største økningene innen sjangeren. En trend som illustreres ut fra et søk gjort via World Catalogue for OCLC (Online Computer Library Center) ([www.oclc.org](http://www.oclc.org)): fra 1988 til 1992 ble det skrevet 102 bøker om kreft. Fra 1993 til 1997 var dette tallet nesten fordoblet til 194. Mens tallene for andre sykdommer beskrevet i bøker var betraktelig lavere. (31 om AIDS, 3 om hjerneslag, 7 om ALS og 9 om Alzheimers sykdom)

En annen begrunnelse for valg av tema for oppgaven er at kreftsykdom med sin relativt høye insidens er en sykdom svært mange må forholde seg til. Mange kjenner noen som har vært rammet direkte av sykdommen eller indirekte som pårørende eller bekjent av den syke.

Som generelt litteraturinteressert og vordende lege var det derfor et naturlig valg å fordype meg i disse bøkene.

### **2.2. Valg av bøker**

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i fem bøker som alle er skrevet av norske personer og som derfor beskriver det norske helsevesenet. Noe jeg finner hensiktsmessig ettersom jeg ønsker å finne hvilken mulig relevans slike bøker kan ha for norske leger.

Når det gjelder de enkelte bøkene har jeg forsøkt å velge slik at jeg får en viss bredde i utvalget når det gjelder alder og kjønn på forfatter, synsvinkel (pasient eller pårørende) og utfall av sykdommen. Dessuten representerer bøkene flere av de ulike gruppene som Frank og Hawkins beskriver. Likevel er det på sin plass å understreke at det ikke nødvendigvis er et representativt utvalg av sykdomsbiografier. Dette vil diskuteres nærmere senere i oppgaven.

### **2.3. Bøkene**

Jeg gir her en kort karakteristikk av de fem bøkene:

*Den siste ydmykelsen* av Heidi Tuft (1992) er skrevet i dagbokform i to deler. Den første omhandler 29 smertefulle dager når hennes 9 år lange kreftsykdom har tatt en lei vending og hun legges inn på sykehus med omfattende spredning. Ryggmargen er rammet og fører til at hun er sengeliggende, ute av stand til å bruke bena. I del 2 er hun på rehabiliteringssykehuset. Forfatterens knappe stil og korte setninger gjenspeiler hennes sinne. Boken i helhet er gjennomsyret av bitterhet, smerte, ydmykelse, ensomhet og mangel på mening. Mye av bitterheten er rettet mot helsevesenet.

*Tid for å ta farvel* av John Ove Lindøe og Ida Lindøe (2005). Denne boken handler om Rigmor Lindøe som fikk diagnosen lungekreft med spredning til lever, rygg og skjelett julen 2003 og som døde sommeren 2004. Denne er også skrevet i to deler. Første del av pasientens ektemann, andre del av pasientens datter. Disse er enkeltstående og uavhengig skrevet. Dette er en beretninger av nærmeste pårørende om hvordan det er å være vitne til at et menneske man er glad i, gradvis endrer utseende og brytes helt ned fysisk. Vi får innblikk i deres tanker, følelser og reaksjoner.

*Tilfeldigvis meg* av Maria Thommessen (2005). Her forteller forfatteren oss om sitt møte med kreftsykdommen. Hun stiller seg mange spørsmål vedrørende sykdommen og hvorfor den har rammet henne. Forfatteren som selv er ernæringsfysiolog, har en akademisk vinkling på sin fortelling og lar oss se hvor viktig det er for henne midt i sykdomsprosessen å ha en aktiv og positiv innstilling til behandling og livet generelt. Boken er i sin helhet en refleksjon omkring blant annet kreft, helsevesenet, livskvalitet, mestring og døden.

*Idas dans – en mors beretning* av Gunnhild Corwin (2005). Dette er som tittelen sier en fortelling sett gjennom øynene til en mor, om datterens siste 14 måneder med leukemi. Her får vi et innblikk i morens frykt og usikkerhet og ensomhet i redselen for datterens sykdom. Vi får et nært bilde av en mors som kun ønsker at hennes datter skal ha det så godt som mulig, selv når et møte med døden er uunngåelig.

*Når kreft gir kraft. Rapport frå eit halvår med kreftdiagnose* av Hans Olav Tungesvik (2006). Forfatteren av denne boken er selv lege og forteller om et annerledes halvår der han mye tydeligere enn før ser verdien av å leve her og nå. Dette er en "hyllest til livet"-bok der vi får et innblikk i de tingene som fyller hans liv med mening.

## **2.4. Analyse**

Tilnæringsmåten for denne oppgaven har vært å lese grundig gjennom bøkene og skrive dertil hørende referat. Deretter har jeg identifisert tema for bøkene. Videre drøftet jeg med veileder hvilke deler av bøkens innhold det ville være fruktbart å fokusere på i oppgavens resultatdel. I kjølevannet av denne drøftingen ble følgende koder etablert: motivasjon for å skrive, møte med helsevesenet, livet med sykdommen og tanker om døden. Etter dette gikk jeg på nytt gjennom bøkene for å se hva hver enkelt forfatter uttrykte i forhold til disse kodene.

### 3. RESULTATER

#### 3.1. Motivasjon for å skrive

Mange av forfatterne kommer med en begrunnelse for å skrive om sine opplevelser i møte med kreftsykdom. En slik begrunnelse kommer oftest tidlig i bøkene som en slags forklaring på den særdeles personlige fortellingen de er i ferd med å berette.

##### 3.1.1. Egenterapi

Hos Maria Thommessen i *Tilfeldigvis meg* (2005) inntraff dette behovet for å skrive sin historie umiddelbart etter den akutte episoden da den uoppdagede colontumoren har ført til akutt abdomen i form av ileus og hun havner på sykehus. Allerede i sykesengen starter skrivingen:

”Det var så mange inntrykk jeg ville få ned mens de enda var levende, og drevet av utålmodighet hadde jeg kanskje også et håp om å skrive meg selv ut. (...) Den medisinske utskrivningen måtte jeg selvsagt overlate til legene, men en smule sortering på egen hånd kunne jeg alltid gjøre. Og det var befriende – forløsende – å sette seg opp og begynne å skrive. Opplevelsene de siste døgnene ble til bilder, bildene ble til ord og ordene ble til setninger. Skriving er for mange en god måte å bearbeide opplevelser på, og det er ikke uten grunn at det å skrive dagbok, dikt, komponere sanger – eller male, for den saks skyld – ofte brukes i terapeutiske sammenhenger.” (Thommessen 2005: s. 22).

Hun beskriver skriveprosessen som en form for terapi for å bearbeide dramatiske hendelser.

Gunnhild Corwin, moren til Ida i *Idas dans* (2005) kommer med en lignende begrunnelse i kapittelet *Vi fester grepet*. Her forteller hun om datterens behov for en terapeutisk bearbeidelse:

””Hva skal jeg gjøre?” spør Ida fortvilet. ”Jeg har alltid danset når jeg er lei meg eller når jeg er glad. Nå trenger jeg virkelig å danse, men nå kan jeg ikke, hva skal jeg gjøre da?” Dansen er hennes lidenskap, men hun har også alltid

vært flink til å tegne, og på en eller annen måte må hun få utløp for sin frykt og redsel. Vi snakker om terapieffekten ved å tegne eller skrive. Hun får tegnesaker og egen dagbok. Hun skriver fem sider i dagboken sin før sykdommen og behandlingen sluker henne. På første side skriver hun:

*Jeg er redd! – Redd som pokker!*

*Jeg vil ikke være alene, jeg vil ikke ha kreft.*

*Jeg vil være meg!*

*Jeg savner hjemmet mitt, rommet mitt,*

*dynen min, kosedyrene mine*

*og ikke minst Belli og Pus.” (Corwin 2005: s. 49).*

Men moren skildrer også et behov for å skrive selv:

”Jeg begynner å skrive dagbok. Jeg må finne en måte å rydde opp i mitt indre kaos på. Det er tusen baller i luften, og jeg er så opptatt av å ta dem imot og ufarliggjøre dem etter hvert som de kommer, at jeg ikke har tid til å reflektere over hva som egentlig sies eller skjer. (...) Skrivningen blir en daglig avreagering for meg. Den hjelper meg til å sortere tanker og følelser og til å holde fokus der det må være. Den hjelper meg til å holde hodet over vannet og til å stå.” (Corwin 2005: ss. 48-49).

Også her beskrives en egenterapeutisk virkning av skriving og en måte å ”rydde opp i sitt indre kaos på”. I et telefonintervju med John Ove Lindøe, den ene av forfatterne av *Tid for å ta farvel* (2005), forteller han at egenterapi var en av motivasjonene hans for å skrive. Han forklarer at som det skrivende menneske han er (har arbeidet blant annet som journalist og skribent) var skrivingen hans måte å få bearbeide hendelsene på. Hans yngste datter som skrev siste del av boken omtaler han også som et skrivende menneske med samme behov for å uttrykke seg gjennom det skrevne ord. Også hun journalist av yrke.

Selv om det ikke skrives noe eksplisitt om motivasjonen til forfatteren av *Når kreft gir kraft* (2006), Hans Olav Tungesvik, kan man ane at noe av hans motivasjon har fellestrekk med Lindøes begrunnelse vedrørende egenterapi. At denne forfatteren

er en ressurssterk forfatter av flere bøker og tidligere leder av Noregs Mållag tyder på et sterkt engasjement og hjerte for språket og det skrevne ord som uttrykksmåte.

### *3.1.2. Egenpedagogikk*

John Ove Lindøe framsetter i intervjuet to motivasjoner for skrive. Den ene er egenerapi som nevnt. Den andre kaller han egenpedagogikk. For han var det viktig å skrive for å forstå hvilken ny og ukjent situasjon han som pårørende plutselig var blitt kastet ut i. Alt fremsto som fremmed for han, omgivelsene, terminologien, ja hele språket i denne nye verdenen var for han et språk han verken kunne eller kjente. Lindøe forteller at denne motivasjonen kom først, deretter behovet for egenerapi.

I *Den siste ydmykelsen* (1992) gir også Heidi Tuft en begrunnelse for å skrive ned sine erfaringer: ”Skrivningen gjør noe med meg. Jeg får uttrykt meg, jeg finner ord langt inne i meg og får orden på tanker som før var uklare.” (Tuft 1992: s. 38). En forklaring som ligner den Lindøe beskriver ved termen ”egenpedagogikk”.

### *3.1.3. Leserkommunikasjon og kunnskapsformidling*

I Tufts begrunnelse for å skrive foreligger det i likhet med Lindøe et todelt motiv idet hun fortsetter sin begrunnelse for å skrive slik:

”Men jeg vil også noe med andre; Jeg vil så gjerne nå frem til noen – enten slik at de kan nikke gjenkjennende, eller ved at jeg føyer et nytt perspektiv inn i tilværelsen deres.” (Tuft 1992: s. 38).

For henne gir det mening å skrive fordi det hjelper henne å gjenfinne en orden i tilværelsen og la andre høre hennes historie. Senere i boken utdyper hun dette kunnskapsformidlingmotivet ytterligere:

”...skriver fordi jeg vet at ord er handlinger hvis de når frem til andre. Med ordene mine lager jeg brospenn mellom meg og andre. Hvis mine bokstaver blir avlest av et annet sinn, hvis de blir tatt imot og forstått, hvis de fører til gjenkjennelse eller nyoppdagelse, er det en handling i seg selv. Der er en form for kommunikasjon, skjønt jeg har ingen forestillinger om hvem mottakeren er. Det finnes to måter å skrive på, to hensikter med å skrive. Den ene måten er at man sender ut et budskap som er gjenkjennelig for leseren. Man får

opplevelsen av kontakt og samhörighet. Den andre måten å skrive på tar for seg det utvidende perspektivet: man ønsker at leseren skal oppdage noe nytt, noe han eller hun ikke visste på forhånd, og som kan gi grobunn for nye tankebaner.” (Tuft 1992: s.101).

Med dette skiller hun på to hensikter innenfor kunnskapsformidling: både å sende et budskap som leseren kjenner igjen og dermed oppnå kontakt og en slags kommunikasjon, og å gi leseren ny innsikt og lærdom. Thommessen har også helt klart med elementer fra det vi kan kalle kunnskapsformidling, selv om hun ikke gir noen konkret begrunnelse. Dette sees i måten hun skriver til leseren. Hun gir råd om hvordan håndtere ulike situasjoner, for eksempel hvordan fortelle familiemedlemmer at man har fått en kreftdiagnose.

### **3.2. Møte med helsevesenet**

Helsevesenet er en uunngåelig følgesvenn ved kreftsykdom og alle som får diagnosen eller er pårørende til noen som får diagnostisert kreft, må forholde seg til denne instansen. Dette er oftest et sårbart møte der mennesker får sine liv snudd på hodet som følge av diagnosen. Videre er det møter der mennesker står midt oppi sitt livs vendepunkt. Av disse grunnene vil man oftest se svært sterke meninger når det kommer til helsetjenesten. Både med tanke på hvordan den fungerer, på godt og vondt, og hvordan den ideelt sett burde fungere.

#### *3.2.1. Behandling*

I Lindøes bok under kapittelet *En bærepose med medisiner* kommer Jan Ove Lindøe (2005) med refleksjon omkring behandlingen av kreftsykdom:

”Alle disse medikamentene sammen med et program for strålebehandling er ammunisjonen vi skal bruke i første runde i krigen mot fienden. Rigmors kropp er slagmarken det skal kjempes på og kjempes om. Ikke nok med det; kamparenaen er nøye oppmerket. Rett på kroppen hennes er det tegnet inn et rutemønster med tusj som viser nøyaktig hvor strålene skal treffe. Det er ingen tvil om at vi er i krigen.” (s. 35).

I boken *Idas dans* (2005) får vi inngående og brutalt ærlige beskrivelser av behandling, bivirkninger av denne og sykdommens egne stygge sider, ettersom Gunnhild Corwin er med sin 17-årige datter nesten 24 timer i døgnet gjennom sykdomsperioden. Det er også fokus på teknologiske og vitenskapelige midler til bekjempelse av sykdommen.

Det samme kan sies om Maria Thommessens fremstilling av sykdommen. At forfatteren er akademiker gjenspeiler seg også i den vitenskapelige fremstillingen og i terminologien som brukes. Thommessens pasientrolle slik den fremstilles i boka *Tilfeldigvis meg* (2005) illustrerer også en svært aktiv pasientrolle. Hun og mannen bruker mye tid på Internett til å søke etter kunnskap om sykdommen i seg selv, behandling og prognose, men advarer også mot bruken av Internett. Et annet viktig poeng hun understreker er tankene rundt kreftbehandlingen: ”Cellegift. Bare ordet vekket angst. Jeg fryktet både det jeg skulle utsettes for, bivirkningene og møtet med andre pasienter.” (Thommessen 2005: s. 29). Med dette viser hun hvilke sterke følelser som er knyttet til et begrep som er så tett assosiert til selve kreftbegrepet.

### 3.2.2. Holdninger til helsevesenet

*Den siste ydmykelsen* (2005) ble skrevet ni år etter at Heidi Tuft første gang fikk diagnostisert kreft. Hun hadde dermed god kjennskap til helsevesenet før denne boken ble skrevet. I 1986 gav hun ut boken *Min kreft – mitt ansvar?* hvor hun kom med krass kritikk til sider ved det norske helsevesenet. I så måte skiller også *Den siste ydmykelsen* seg ut fra de øvrige bøkene jeg har tatt for meg. Allerede fra første side uttrykker hun seg kritisk til legene som møter henne når hun igjen har havnet på sykehus. Dette kan eksemplifiseres i et senere møte med en lege og dennes korthet i forbindelse med visitt:

”Mangler han elementær menneskelig forståelse, eller er han rett og slett ondsinnet? (...) Hvorfor får slike leger lov til å gå løs blant pasienter? Det er nok utrygghet inni meg. Så sørger systemet for å øke denne utryggheten ytterligere.” (Tuft 1992: s. 28).

Kun ved en anledning har hun noe positivt og si om et møte med en lege, men avslutter denne passasjen med å si at de fleste leger ifører seg sitt forsvar, sin fasade og sin prestisje for å føle seg vel. (Tuft 1992: s. 30). Det er ikke bare legene som får



gjennomgå: "...pleierne tar på seg sine brede smil når de er hos oss. For blide og smilende er de. Men vi tørster mer etter ekte medmenneskelighet enn utenpåklitrede smil." (Tuft 1992: s. 22). Til tross for nesten utelukkende kritikk skriver hun at hun forlengst har forstått at allmennhetens forestillinger i våre dager om helsevesenets behandlinger og omsorgsevne går langt utover mulighetenes grenser. Videre uttrykker hun at vi må skru ned forventningene og ikke tro at helsearbeiderne er erstatninger for "den gode mor".

"Likevel trenger alle en viss form for elementær omsorg. Jeg beklager jo at jeg her på sykehuset opplever en slags slapphet, et forfall nærmest, overfor de grunnleggende menneskelige verdier. Selvfølgelig opplever jeg ikke det kontinuerlig, og langt fra hos alle. (...) Har ikke helsearbeidere tatt sin utdanning fordi de ønsker å jobbe med syke mennesker?" (Tuft 1992: ss. 31-32).

Hun legger flere steder i boken vekt på at det er den følelsesmessige innlevelsen fra helsearbeiderne hun savner og setter det i forbindelse med den særdeles ydmykende situasjonen hun befinner seg i. (Tuft 1992: ss. 36-37).

John Ove Lindøes beretning forteller også om et møte med helsevesenet som bød på frustrasjon og mer enn én sjokkartet opplevelse. I kapittelet *Pleiepasient* får vi høre om familiens frustrasjon over sykehusets kreftavdeling i forhold til mangelen på informasjon om hvordan de kan få den hjelpen de trenger utenfor sykehuset. Han bruker flere kapitler i sin del av boka til å uttale seg om frustrasjonen over et sykehus som virker å ha dårlig oversikt og ikke dekker det store informasjonsbehovet som oppstår blant pasienter og pårørende. Familien finner den dårlig og til tider manglende kommunikasjonen provoserende og de savner også å ha én lege å forholde seg til.

"De som har fått en kreftdiagnose, er urolig og redde. Det samme er de pårørende. Derfor er det en kraftig tilleggsbelastning å måtte utlevere sin angst, sin uro og sin avmaktsfølelse overfor stadig nye mennesker i et fremmed system. (...). Etter min beste vurdering er det et inhumant system som på denne måten sender fortvilte og urolige mennesker på rundgang mellom ulike leger alt etter hvor i behandlingssyklusen pasienten befinner seg" (Lindøe 2005: s. 42).

Men han forteller også om hjemmesykepleiere og sykehjemspersonale som gjorde tunge dager lettere.

I Gunnhild Corwins bok *Idas dans* (2005) fortelles det i likhet med Lindøe om et sjokkartet møte med en ukjent og fremmed verden der språket er vanskelig å forstå. Men etter hvert kan man lese nesten utelukkende positive holdninger til sykehuset og dets personale: ”Helsevesenet har virkelig vist seg fra sin beste side. Det snakkes heldigvis lite om ressursmangel når unge mennesker får kreft.” (Corwin 2005: s. 69). Leger og annet pleiepersonale beskrives som varme, empatiske og omsorgsfulle. Rikshospitalets avdeling for blodsykdommer hylles opp i skyene.

Maria Thommessen har før den akutte innleggelsen hatt noe kontakt med helsevesenet i kraft av sitt yrke som ernæringsfysiolog. Da hun får symptomer på akutt abdomen og 113 kontaktes omtaler hun ambulanspersonalet som røde engler (Thommessen 2005: s. 15) og etter ankomsten til sykehuset i Førde sykehuspersonalet som hvite engler (Thommessen 2005: s. 16). Etter første møte med legen omtaler hun denne med respekt. Etter hvert går det opp for henne alvoret ved tilstanden hennes og situasjonen blir mer sårbar og dermed også møtet med resten av helsevesenet. Når hun senere har fått en mer inngående kjennskap til sykehusene ser hun svakhetene. Hun har i løpet av sykdomsperioden vært på svært mange forskjellige sykehus.

”Så langt godt mottatt alle steder, om enn på forskjellig måte og i forskjellig tilstand. Men blir det ikke litt vel mye fram og tilbake mellom Diakonhjemmet og Ullevål?” (Thommessen 2005: s. 63).

Som flere av de andre forfatterne har også Thommessen meninger om informasjonsmengden. Etter å ha lest en undersøkelse om behandling av eggstokkreft som konkluderte med ulik overlevelse avhengig av hvilket sykehus man behandles ved, gjør hun seg endel tanker:

”...tanken på at et menneskes livslengde er mer avhengig av sykehusvalg enn av helsetilstand er uakseptabel, om det så bare dreier seg om uker, måneder eller noen få år. For den som har fått sin tid tilmålt, er tiden mer verd. En annen undersøkelse (...) viste at 13 prosent av de spurte sa de fikk beskjed om diagnosen kreft per telefon. Det er også helt uakseptabelt. Disse to aspektene handler om kvaliteten på den medisinske behandlingen og kommunikasjonen,

begge deler av vesentlig betydning for enhver pasient.” (Thommessen 2005: s. 64).

Hans Olav Tungesvik reflekterer svært lite omkring helsevesenet. Man kan spørre seg om dette skyldes at han selv til vanlig er en del av helsevesenet i egenskap av å være lege. I tillegg må det nevnes at han verken er plaget av bivirkninger av behandlingen eller av sykdommen i seg selv, noe som også kan bidra til at kontakten med helsevesenet ikke føles som en belastning og dermed heller ikke nødvendig å nevne.

### 3.2.3. *Det ideelle helsevesenet*

Om det ideelle helsevesenet uttrykker Tuft (1992) følgende:

”Jeg er sikker på at helsearbeiderne kunne få utrettet langt mer hvis de innså betydningen av å gå ut over sine vanlige rammer. Det er mange måter å sprengre grenser på, blant annet ved å være ydmyk, lyttende og ta imot lærdom gjennom pasientene. Innenfor helsevesenet i vårt land er det så mange som ikke har forstått hvordan deres oppførsel og kommunisering med syke mennesker definerer den syke inn i en objektilværelse. Jeg lengter i alle fall hele tiden etter å kunne være et handlende vesen; et subjekt i mitt eget liv. Dersom helsearbeideren i sitt samvær med pasienten formidler informasjon på en slik måte at den syke trekkes inn, er det så mye enklere å være i pasientrollen.” (s. 71).

Etter møte med mange leger har hun også sterke meninger om den ideelle legerollen:

”Når legen sitter ovenfor sin pasient, er han et jeg som er stilt overfor et du. Han sitter ansikt til ansikt med en annen person. Men det er også et ”det” der. Legen må se pasienten som en ting, det vil si se hans sykdom. Og det vil som nevnt lett føre til at jeg som pasient får et redusert selvbylde. (...) Det er uunngåelig, men legen kan motvirke det ved at han tar seg tid til å bekrefte meg som person, som et medmenneske som krever noe av ham som lege. (...) Jeg er mer enn en svulst i ryggmargen, og jeg har et ønske om å bli bekreftet som en person. (...) Mitt ønske er at legen både skal være en fagperson og et

medmenneske. Ikke bare det ene, men begge deler. Og ikke nødvendigvis på samme tid.” (Tuft 1992: ss. 44-45).

Under telefonintervjuet uttrykker Jan Ove Lindøe at helsevesenet burde satse på en mer helhetlig organisering, i dette tilfellet av kreftavdelingen ved Rogaland Sykehus. På denne måten ønsker han å unngå at man blir henvist fra den ene til den andre avdelingen og man har et fast holdepunkt i behandlingsprosessen og større kontinuitet. I tråd med Thommessens erfaringer og tanker om forbedring. Lindøe stiller seg også sterkt kritisk til det han kaller åpenhetslinjen i norsk helsevesen, der det blant behandlingspersonale finnes en felles underliggende forståelse om at alle pasienter skal få all informasjon vedrørende deres tilstand og prognose for enhver pris. Dette er et poeng som også Gunnhild Corwin vender tilbake til opptil flere ganger i løpet av sin bok.

”Ingen for lov til å dytte dystre prognoser på henne nå. Vi må holde Idas håp og mot oppe. Hvis hun ikke har håp om at hun skal lykkes, har hun heller ikke noe å slåss for.” (Corwin 2005: ss. 201-202).

Etter sine erfaringer med å måtte møte ved diverse ulike sykehus foreslår Thommessen ett felles elektronisk dokument- og journalhåndteringssystem. Hun nevner også en bedring i systemet fra første gang hun fikk brev fra onkologisk poliklinikk på Ullevål sykehus i Oslo til hun får innkallelse 4 år senere. I det siste brevet blir pasienten anmodet om å skive ned alle spørsmål hun hadde på forhånd.

”Jeg brukte rett og slett en god del tid før denne legetimen til å skrive ned alt jeg lurte på og som jeg ønsket svar på. Jeg opplevde det som både nyttig og beroligende for min egen del. Dette gjorde at jeg følte at jeg stilte godt forberedt til møtet.” (Thommessen 2005: s. 65).

Hun understreker også: ”Tillit og trygghet er kanskje de to viktigste forutsetninger for at behandlingen du får, skal oppleves som god” etter å ha byttet lege fordi disse forutsetningene manglet etter møtet med en ny lege. (Thommessen 2005: s. 72).

### 3.3. Livet med sykdommen

For de som får kreft vil diagnosen hos de fleste medføre endringer i hverdagen. Både konkret når det gjelder behandling og sykehusopphold, men også når det gjelder nye tanker om hvordan livet fremover kommer til å fortone seg. Dette kan igjen hos noen føre til livsstilsendringer og omprioritering av hva som føles viktig å bruke tiden på. Thommessen sier noe om hvilke tanker hun gjorde seg rundt 'kreft' som begrep før hun selv ble rammet:

”Da far fikk kreft, var min redsel og fortvilelse først og fremst knyttet til bildet av smerter, avkrefting og maktesløshet – det denne snikende, vilt voksende sykdommen ville gjøre med min far. Og til slutt det tapet jeg ville lide når han døde. På det tidspunktet visste vi ikke når og hvordan fars sykdom ville utvikle seg, men når usikkerhet er det eneste sikre blir ofte redselen størst. Da tror jeg det er skrekkbildene vi har i hodet, lidelsesscenene mer enn kunnskap, som styrer redselen.” (Thommessen 2005: s. 89).

Det er grunn til å tro at dette er tanker som mange har knyttet til kreftbegrepet og kan minne om det Sontag diskuterer i sin bok *Sykdom som metafor* (1979).

#### 3.3.1. Ny hverdag med sykdommen

Thommessen opprettholder sitt normale liv mens hun går på cellegift til tross for ubehaglige bivirkninger. I større grad på grunn av de harde cellegiftkurene blir det av stor betydning å fortsette som før.

”For meg innebar det at jeg gjorde mitt beste for å leve så ”normalt” som mulig. (...) Mange sa de syntes jeg var ”flink” som klarte meg så bra. (...) Min måte å komme gjennom denne høsten på hadde ingenting med ”flinkhet” å gjøre. det handlet om å prøve å opprettholde noen rammer som kunne holde meg noenlunde på beina. Jeg nektet ikke lenger for at jeg var rammet av en sykdom som ikke nødvendigvis var over, men jeg fant meg ikke i at den skulle få overtaket og pulverisere meg helt.” (Thommessen 2005: s. 34).

Det å søke informasjon om sykdommen blir også viktig for henne, da ved hjelp av Internett særlig. Hun sier at det å lære så mye om sykdommen sin, på godt og ondt

verken gjør henne motløs, deprimert eller fortvilet, ei heller glad og lettet. ”Men kamplysten. Lysten til å bli en overlever.” (Thommessen 2005: s. 75).

Hans Olav Tungesvik (2006) har i sin bok med et utdrag fra sin egen dagbok 30. mars 2006, den dagen han fikk beskjed om at han hadde en aggressiv form for prostatakraft:

”Det er ei ny situasjon. Eg konstanterer med sinnsro at eg har fått kreft. Det skræmer meg ikkje. Eg har hatt eit rikt og godt liv. (...) Eg er veldig glad i livet, og håpar at eg framleis skal få mange gode levedagar. Men alt blir på ein annan måte. No blir kvar ny dag ein nådedag, på ein måte meir verdifull og til å ta vare på.” (s. 16).

Noen dager senere formulerer han mottoet som skal bli toneangivende for resten av boken og hans møte med kreftsykdommen: ”Kreft gir kraft”. Samtidig sier han at han ikke regner dette som den vanlige reaksjonen hos andre som får diagnosen. Han undrer seg over denne sinnsroen og trygghetsfølelsen han har kjent etter diagnosen, og sier diagnosen ikke har påvirket han i verken yrke eller fritid, men at evnen til innlevelse har blitt større. Særlig i møte med hans egne pasienter med kreftsykdom. At han evner å ha det omtalte mottoet under sykdommen forklarer han slik: ”Eg har kome til at den opplevinga nok også har samanheng med at eg frå tidlege ungdomsår har hatt med meg ei enkel og barnleg Kristus-tro.” (Tungesvik 2006: s. 22). Men han innrømmer at det ikke utelukker at han i perioder kan kjenne på tvil og usikkerhet. I forbindelse med den nye hverdagen opplever han gang på gang at gamle og kjente vers og tekster får kraft og innhold på en helt annen måte en før. Han spør seg selv om dette skyldes den nye livssituasjonen med en mer ukjent fremtid enn før. Han bestemmer seg for hvordan han skal takle dagene: ”...livet er no. Desse dagane skal me leva i, vera i og ta godt vare på.” (Tungesvik 2006: s. 74).

Heidi Tuft fikk som tidligere nevnt kreftdiagnosen stilt ni år før *Den siste ydmykelsen* (1992) ble skrevet. Den aktuelle boka omtaler tilbakefallet i sykdommen som gjør at hun er lam fra livet og ned. Tilstanden som invalid er det nye i situasjonen og hun beskriver den slik:

”Langt ute høres støyen fra det pulserende livet. Men jeg kan ikke nå dit ut. Jeg kan ikke engang gå til vinduet og nyte den grønne maimåned med mitt

blikk. Jeg kan ikke gå. Jeg kan ikke engang stå. Jeg er redusert til en hvit pakke som andre må legge til rette i sengen, bære på og vaske av. Jeg er ikke meg mer. Jeg er ting i deres hender. Hvor gjerne skulle jeg ikke ha sprunget ut i solen og latt den kjærtegne min hud med sine varme stråler! Nå kan jeg bare gjøre det i fantasien. Og knapt nok der, for det gjør så vondt å minnes.” (Tuft 2005: s. 14).

Med dette forklarer Tuft fremmedgjøringen ved å ha havnet på sykehus. Hun snakker også om mangelen på mestring og kontroll som er blitt fratatt henne i denne situasjonen. Men det som synes å representere det største nederlaget ved å være lenket til sykesengen er ydmykelsen, som også bokas tittel vitner om. Hun forklarer bakgrunnen for denne følelsen:

”Jeg har alltid bestrebet meg på å være selvtilstrekkelig, stolt og uavhengig i den utstrekning det går an. Der er vel derfor jeg stadig vender tilbake til at det er så byrdefullt å be om hjelp. Min stolthet krenkes jo stadig.” (Tuft 1992: s. 39).

Særlig i forbindelse med personlig stell har hun problemer:

”Min opplevelse av denne fornedrelsen er intens, jeg fylles hver gang av en slags skamfølelse. Noe intimt som jeg er vant til å mestre og kontrollere, er tatt fra meg. Jeg må stille meg utenfor mitt selv og derved liksom også utenfor min kropp for å make dette.” (Tuft 1992: s. 40).

I *Idas dans* beskrives sjokket over den nye virkeligheten mor og datter befinner seg i. Når de har kommet seg over den initiale reaksjonen reflekterer Gunnhild Corwin (2005) over menneskets evne til å tilpasse seg. ”Vi tar et viktig valg. Vi velger å stole på Rikshospitalet og overlater leukemien til sykehusets kyndige leger. Så begynner vi å leve.” (s. 42). Men hverdagen blir hard og for pasienten dreier det seg om å komme seg gjennom dager med smerte som følge av bivirkninger og sykdommens egne lumske sider. For moren innebærer det å tilbringe nesten 24 timer ved sykehuset ved sin datters side.

”Jeg bruker alt jeg har av empatiske evner og morskjærighet for å ”runde de spisseste kantene” for henne og mildne de hardeste slagene. Jeg forsøker med alle mine sanser å forestille meg hva hun trenger, hva hennes behov og ønsker er. Jeg puster inn hennes luft, jeg smaker hennes tårer, jeg kjenner på hennes frykt og hennes sorg. Jeg lider med i mitt barns lidelser, men det er Idas kamp. Jeg er statist.” (Corwin 2005: s. 64).

Følelsen av å stå på sidelinja og se en av sine nærmeste lide beskrives også av John Ove Lindøe. Han beskriver denne nye hverdagen i et ord: maktesløshet. Om sin kones reaksjon på den nye hverdagen skriver han: ”Hun imponerte meg. Jeg hadde ennå ikke sett henne felle en tåre. Ikke en eneste gang. Men det skremte meg litt også. Det var nå voldsomt til viljestyrke.” (Lindøe 2005: ss. 38-39). Han forsøker å snakke med henne om det vanskelige, men hun fraber seg dette. Når han imponert spør hva hun er laget av, han har jo ikke sett henne gråte en eneste gang, svarer hun:

”Jeg konsentrerer meg om å holde humøret oppe, om ikke å gi opp. Slipper jeg de dystre og triste tankene innover meg, er jeg redd jeg er ferdig. Da fryktet jeg å ramle ned i et mentalt hull som jeg ikke kommer meg opp av igjen. Da jeg lå inne til utredning på sykehuset de siste dagene før jul, sa du til meg at dette har å gjøre med viljens makt over tanken.” (Lindøe 2005: s. 39).

Dette er hennes måte å takle den nye hverdagen på. Han finner konas reaksjon svært vanskelig, samtidig som han håper at han kan klare å holde tankene positive for å kunne være til støtte for henne. Både John Ove og Ida Lindøe forteller om synsinntrykkene de slet med i forhold til bilde av henholdsvis kone og mor på dette stadiet. For datteren blir det å se moren sin bli gradvis verre og svekket noe av det vondeste med hele perioden.

### *3.3.2. Sosial støtte*

Thommessen beskriver en hverdag der ektemannen, sønnene og stesønnene, familie forøvrig, venninner og kollegaer er en naturlig del. Den sommeren hun får beskjed om at sykdommen har spredd seg til lungene tilbringer hun på familiens hytte. Denne sommeren blir de overøst av besøk av slektninger:



”All den omsorgen, omtanken og tilstedeværelsen varmet. Men det var også store øyne med tårer i og vemod – kanskje en dose for mye. Jeg hadde jo ikke tenkt å gi meg ennå. Utpå sommeren var jeg nær ved å sende ut en pressemelding om at ryktet om min død var betydelig overdrevet.”

(Thommessen 2005: s. 78).

Dette vitner om en takknemlighet for familie og deres omtanke, men samtidig et ønske om at hverdagen fortsetter som før. I kapittelet ”I gode og onde dager” beskriver hun forholdet til ektemannen og hvilke påkjenninger sykdommen representerer i forholdet deres, og ektemannens posisjon som nærmeste pårørende.

”Jeg har alltid tenkt på oss som et relativt robust par godt rustet til å mestre de fleste utfordringer. (...) Men så var vi ikke rustet for alt likevel. Den muligheten at en av oss skulle bli alvorlig eller livstruende syk hadde vi aldri snakket om, og for min egen del må jeg innrømme at jeg ikke en gang hadde tenkt tanken.” (Thommessen 2005: s. 128).

I siste del av kapittelet vier hun til pårørendes fortvilte situasjon og hvordan denne kan bedres dersom disse får direkte spørsmål fra helsevesenet om de har behov for hjelp eller noen å snakke med.

Tungesvik (2006) skriver i sin bok at i de vårdagene som fulgte etter å ha fått diagnosen var en tid hvor han og hans familie kom enda nærmere og opplevde en styrket fellesskapsfølelse. (s. 25). Et eget kapittel har han også tilegnet barnebarna sine. (s. 56). Tuft (1992) på sin side mener kreften derimot har skapt en mur mellom henne og andre mennesker: ”Uansett hvor nær jeg er et annet menneske, så er jeg helt alene på den andre siden av muren. Jeg er en stor klump av ensomhet. Av uhelbredelig ensomhet.” (s.15). Om pårørende skriver hun:

”Stadig har jeg vært vitne til hvordan pårørende har det verst – utad. De tause rop fra pasientene høres ikke. (...) Den følelsesmessige avstanden kan innimellom oppleves som stor. De pårørende kan snakke sammen om sin fortvilelse. De kan gråte i fellesskap, høste sympati og forståelse seg imellom. Til oss som er rammet snakkes det lite direkte. (...) De nakne fakta er det lett å

kommunisere om. Men ikke om den nakne sorgen. Ensomheten bortenfor ensomheten har vi få ord for.” (Tuft 1992: ss. 25-26).

Dette står i stor kontrast til det Thommessen har å si om pårørendes situasjon. I forhold til sine aller nærmeste, ektemann og tenåringsdatter forteller Tuft om dårlig samvittighet over å skulle forlate dem for tidlig og over at hennes sykdom har medført mye smerte for dem. Dette samsvarer ikke med det hun skrev vedrørende pårørende.

Gunnhild Corwin (2005) beskriver betydningen av sin egen støtte for Ida.

”Alle, både pappa, søsknene og jeg, vil helst være sammen med Ida hele tiden, men midt i kaoset ser vi at det er lettere for henne å forholde seg til én person. Ida vil ha mamma, og mamma vil gjerne ha Ida.” (s. 45).

”Jeg er overbevist om at kreftpasienter, uansett alder, fortjener en ”på sitt parti”, en som bare er hennes eller hans. En som kan være der og ta imot sorger, skuffelser, gleder, engstelser og smerter.” (s. 66).

Utover i boka er det det nære forholdet mellom mor og datter som i hovedsak beskrives. Men det tegnes også bilde av en stor og varm familie som verner om hverandre og den tiden de har sammen. For John Ove Lindøe betyr det mye med støtte fra gode kolleger. Han skildrer hvor godt det var å kunne dele triste nyheter med kollegene og reagere ut mye av det triste der.

”Det var godt å kunne dele denne triste kunnskapen. Slippe å tumle alene med de tunge tankene. Ta ut sorgreaksjonene med en gang når de kom som plutselige stormkast. (...) nettopp fordi jeg kunne gå inn på kontoret til en god kollega og sette ord på det som skjedde med meg, slapp jeg billedlig talt å bli stående i regnet til jeg ble både forfrossen og elendig.” (Lindøe 2005: ss. 87-88).

Han forteller også om mange gode stunder som han har med kona den siste tiden hvor de minnes sitt samliv.

### 3.3.3. 'Mening' i hverdagen og livet med sykdommen

Maria Thommessen setter ord på dette aspektet og snakker også i generelle ordvendinger om hvilke typer tanker som ofte danner seg hos pasienter med en kreftdiagnose:

”Jeg tror de fleste som rammes av kreft på et eller annet tidspunkt håper å kunne få en forklaring. Noe som kan kaste lys over spørsmålet om hvorfor akkurat de ble rammet og i beste fall noe som kan gi en slags ”mening” til det som skjer. Noen leter febrilsk i sin egen fortid, i sin egen historie, i sin egen atferd. Andre søker kanskje en forklaring gjennom hva dette skal bringe dem i fremtiden – av ny innsikt – ofte ut fra et religiøst utgangspunkt eller et livssynsmessig ståsted. Alle tegn tolkes, og håpet om å finne en årsakssammenheng er stort. Sånn er vi mennesker. Jeg har også stilt meg spørsmål av typen: ”Hvorfor akkurat meg?” ”Hva har jeg gjort galt?” ”Hva kunne jeg gjort annerledes?” Jeg har også spurt mine leger om det samme – uten å få noen konkrete svar.” (Thommessen 2005: ss. 41-42).

Hun reflekterer også over en del menneskers trang i lignende situasjoner til å søke trøst og støtte i religion. ”Jeg kjenner ingen slik hang til religiøsitet eller til å legge forklaring eller mening hos noen andre makter.” (Thommessen 2005: s. 45). Hun skriver senere at det har plaget henne voldsomt at hun som kostholdsrådgiver ble rammet av tykktarmskreft som alle vet er så sterkt forbundet med livsstilsrelaterte faktorer, et stort paradoks. Senere konkluderer hun med at kreft ikke dreier seg om rettferdighet men om tilfeldighet, at det bare tilfeldigvis ble henne. ”Nå fører jeg det på kontoen for uforutsette hendelser, som jeg har lært at livet er fullt av.” (Thommessen 2005: s. 47).

For Tungesvik blir religion et svært viktig element for hans meningsfulle hverdag. Flere steder nevner han hvordan han ser salmer og andre tekster i et nytt lys etter diagnosen. Gjennom hele boken refererer han til andre menneskers ord, enten gjennom dikt, intervjuer eller sangtekster. Han refererer blant annet til et radiointervju med Kreftregisterets direktør, som snakker om å gjøre det beste ut av livet, og om å elske sin skjebne (amor fati).

”... ut frå si erfaring med kreftpasientar – at også for den som har fått kreftsjukdom, kan livet gjerast lettere om ein maktar dreia si tenking i retning av ”amor fati”. Det ho sa, samsvarar veldig godt med dei tankar eg sjølv hadde gjort meg om det å vera i ein situasjon med kreft i kroppen.” (Tungesvik 2006: ss. 63-64).

Deretter reflekterer han over uttrykket ”aldri så galt at det ikke er godt for noe”:

”Det folk flest legg i dette uttrykket, er vel at sjølv i den mest meningslause situasjonen kan det finnast noko som kan kallast lyspunkt, noko ein ikkje hadde fått med seg av meningsfull erfaring dersom alt hadde gått etter eit planlagt skjema.” (Tungesvik 2006: s. 64).

I etterordet tar han opp disse tankene i det han forteller hva hans erfaring med kreftsykdom har gitt han: ”Eg kjennar meg rikare på livserfaring og er etter mi eiga vurdering betre budd til å møte menneske i livskrise enn eg var før 30. mars 2006.” (s. 92). Dette står i sterk kontrast til det Heidi Tuft (1992) sier om sykdommen etter at hun har greid ut om hvilken betydning naturens har hatt for henne:

”Jeg trenger ikke kreftsykdommen for å kunne dvele ved disse opplevelsene. Solnedgangen er ikke blitt vakrere for hver ny svulst som har dukket opp. Men livssmerten er blitt større. Og kommunikasjonen mellom meg og andre vanskeligjort.” (s. 16).

Dette er interessant ettersom både Tuft og Tungesvik har arbeidet med å behandle pasienter, som henholdsvis psykolog og psykiater. Tuft (1992) fortsetter deretter:

”Jeg greier ikke å konstruere noen mening i dette meningsløse landskapet. Jeg kan ikke være noe for andre mennesker mer. Jeg kan ikke bruke kroppen. Jeg kan ikke nyte noe. Jeg føler meg utlest på alle gode bøker. Jeg plages av elendig nattesøvn. Jeg er overtreit av stirring opp i sykehuset og innover i meg selv. Jeg vil ikke ha flere av disse pinsomme dagene. Jeg får ikke dø.” (s. 17).

Senere får hun nytt håp idet hun klarer å bevege den ene foten. ”De (les legene) forstår ikke hvor viktige håp er, at de små håpene er med på å hale oss fremover. Et liv uten håp er for meg en eksistens uten mening.” (s. 110). Her forklarer hun dermed indirekte hvorfor hun tidligere i boken beskriver situasjonen sin som meningsløs.

Håpet er et svært vesentlig element også i *Idas dans* (2005). Mor og datter er til en knusende kontroll der det viser seg at kreftcellene er tilbake i beinmargen.

”Vi må ikke ta fra Ida håpet. Hvis hun skal ha noen mulighet til å slåss mot denne jævelskapen, må hun i det minste ha tro på at hun skal lykkes.” sier Corwin til legen etterpå. (Corwin 2005: s. 171).

Håpets betydning blir gjentatt senere også.

”Håpet vårt svinner for hver dårlige nyhet. Jeg har sagt fra til flere av personalet at jeg ikke vil høre setningen ”nå kan vi ikke gjøre mer”. Ingen får ta fra Ida eller oss håpet. Ida tror hun skal klare dette, og ingen skal få motsi henne. Så lenge det er liv, skal det være håp.” (Corwin 2005: s. 191).

Flere ganger gjentas dette. Alt for å få Ida til å slåss. Corwin uttrykker i likhet med Thommessen at kreft ikke dreier seg om rettferdighet:

”Våre venner synes det er urettferdig at Ida er syk og at hun har fått tilbakefall. Av en eller annen grunn er ikke ’urettferdig’ et ord som stemmer helt for oss. Vi ser oss ikke som ”ofre for rettferdighet”. Det er ingen urett som er begått mot oss. Kreft finnes, det er et faktum som vi er nødt til å erkjenne. Det er ingenting som tilsier at jeg og mine skal skånes. Vi er ikke i noen særstilling, selv om vi ønsker å tro at dette er noe som bare skjer andre. Sykdom er en del av livet. Å leve er også å risikere sykdom, sorg, smerte, gråt og død – og *kjærlighet, skjønnhet, glede, latter, varme og liv!*” (Corwin 2005: s. 179).

Tilslutt innser de alle at det ikke er mer å gjøre, og at det som gir mening er den tiden de har sammen. ”Når situasjonen er et faktum, blir den normale, velkjente hverdagen vår plutselig det viktigste og kjæreste. Vi fyller hjemmet vårt med de aller nærmeste

og tryggeste menneskene.” (s. 251). ”Vi har stunder så fulle av nærhet og kjærlyghet at de aldri kan beskrives med ord.” (s. 252). Det kan også nevnes at hun til slutt i boken gjengir André Bjerkes dikt ”Amor fati”. Umiddelbart før denne gjengivelsen skriver Corwin (2005):

”Vårt fjorten måneder lange vinterår er snart over. Det har vært langt og smertefullt, men også breddfullt av varme, nærhet og kjærlyghet. Det har vært liv, ikke død, i vårt sommerbarns vinterår, og aldri har vi levd mer meningsfylt. Sammen med Ida har vi lært oss å leve i nået, gripe dagen, akseptere det uunngåelige og bruke kreftene på det som er viktig. Jeg var heldig – Ida åpnet døren og slapp meg inn i livet sitt. Jeg fikk gå vinterveien med henne. Nå skal jeg gå videre.” (s. 290).

Slike nære familiestunder og møter beskriver også begge forfatterne av *Tid for å ta farvel*, John Ove Lindøe og Ida Lindøe (2005).

”Jeg selv, jentene våre, slektninger og venner som fulgte henne gjennom de siste månedene mens hun ble svakere og svakere, fikk oppleve at hun hele tiden, ved hvert eneste sykebesøk, ga oss noe. Vi gikk rikere fra hennes sykeleie enn vi kom til det. Hun takket oss for hva vi var for henne. Hun satte oss, ikke seg selv, i sentrum på en imponerende måte.” (s. 104).

Samværet var det som gav mening i hverdagen mot slutten av sykdommen. På telefon forteller John Ove Lindøe at hans egen personlige programerklæring på slutten av sykdomsperioden var takknemmelighet for et levd samliv, samt forsoning med det som ventet. Åpenhet ovenfor kollegaer og venner ble som tidligere nevnt også viktig. Dette beskriver han slik i boken:

”I ettertid har jeg vært svært glad for at jeg fra første dag valgte å være åpen. Ikke bare i den forstand at jeg satte ord på følelser og reaksjoner jeg hadde. Men i fortrolige samtaler snakket vi også om døden. Vi snakket om å forberede seg på det uunngåelige og om å tenke med takknemmelighet på det samlivet som var levd, i stedet for på det som ikke lenger skulle leves. Det ble

på en måte min private programmerklæring. Takke for det som hadde vært, og forsone meg med det uunngåelige som skulle skje.” (Lindøe 2005: ss. 88-89).

For pasienten selv blir ivaretagelse av håpet det som gir mening. Til datteren og ektemannens fortvilelse synes det som om hun nekter å ta inn over seg de dystre prognosene fordi hun ville kjempe til siste åndedrag.

” Så fikk andre mene akkurat hva de ville om realismen i kampen hennes. For henne var det like mye en mental som en fysisk kamp. Den fysiske kampen var hun dømt til å tape, men den mentale kampen vant hun. Så lenge det var stemme i henne, holdt hun humøret oppe.” (Lindøe 2005: ss. 104-105).

#### *3.3.4. Tanker om fremtiden*

For Thommessen blir det viktig å fortsette å kjempe, selv etter hun har fått beskjed om at det er funnet metastaser på lungene.

”Kan jeg (...) og alle andre – virkelig påvirke utfallet av våre sykdommer ved å bruke tankens eller viljens makt? De som bekjenner seg til healing, meditasjon og transendentale krefter, vil utvilsomt svare ja på et slikt spørsmål, og vil kunne gi deg lange leksjoner i det som kalles ”power of the mind” og positiv tenkning. Men kan jeg lykkes med mitt prosjekt ”Maria strikes back” uten å si at jeg tror på Gud, healing eller kraftskyer jeg ikke ser? Jeg skal være ærlig og si at det vet jeg ingenting om. Men det jeg vet av egen og andres erfaring, er at lite er vunnet ved å gi seg ”ende over”. Og det motsatte er like sikkert – det er utrolig hvilke krefter som kan bo i folk med en positiv, gjerne fändenivoldsk innstilling til sykdom og trusler. Jeg satser på den siste av de to strategiene.” (Thommessen 2005: s. 76).

Videre i boken skisserer hun:

”Uansett hvilken sykdom som rammer en, er min erfaring at det å ha en positiv, optimistisk holdning til utviklingen og et aktivt forhold både til medisinsk behandling og egenbehandling, er vel så viktig som den behandlingen legen og helsevesenet kan gi. Opplevelsen av mestring er helt

sentral. I praksis innebærer det at jeg ikke lenger sitter med hendene i fanget og venter på at ”noen” skal fortelle meg eller tilby meg det de tror jeg trenger. Jeg ringer rundt, leser og spør.” (Thommessen 2005: ss. 115-116).

Mot slutten av boka er hun vel vitende om at sannsynligheten for at hun kommer til å dø av kreftsykdommen er stor og hun velger å fokusere på hvordan leve med den. I denne forbindelse blir igjen viktigheten av mestring og optimisme understreket. Mestring nevnes også av Tungesvik (2006): ”For funksjonshemma som for funksjonsfriske er mestring eit nøkkelord.” Han setter dette i forbindelse med ”... ein iboande trong hos dei fleste menneske å sjå framover mot nye mål i livet.” For fremtiden skriver han: ”Utfordringa er å læra seg til å leva trygt med det utrygge og usikre.” (s. 91). Og få ting er vel så usikkert og utrygt som fremtiden til kreftpasienter. Det blir derfor nevnt av mange av forfatterne.

Hos Gunnhild Corwin er usikkerheten og utryggheten hennes følgesvenner gjennom hele datterens sykdomsperiode. Påkjeningene blir så store at hun går til samtaleterapi:

”Jeg forteller om frykten for at leukemien skal dukke opp igjen, om den knugende følelsen jeg har av at Idas og vår kamp langt fra er over. (...) ”jeg er så inderlig ensom i redselen min. Jeg vet jo ikke engang om Ida overlever. Hva skal jeg gjøre hvis hun dør?” hikster jeg. ”Frykten og smerten gnager i meg hele tiden og tar så stor plass.”” (Corwin 2005: s. 110).

Etter rensende samtaler hos terapeut får hun gode råd og bestemmer seg for å leve her og nå. ”Stopp opp, kjenn etter, vær der hvor du er. (...) Det er dette som er livet! Enten jeg liker det eller ikke.” (Corwin 2005: s. 110).

”Jeg velger å holde fokuset på Idas nåværende rimelig gode form og å leve dagen i dag. Jeg har tiltro til at vi skal mestre det som måtte komme, men jeg er glad jeg ikke vet hva det er.” (Corwin 2005: s. 179).

Tuft har også gjort seg tanker om mestring:



”Jeg er fratatt to viktige funksjoner vi voksne mennesker har, mestring og kontroll. Kroppen min har blitt et fengsel i stedet for min frihet. Den sperrer meg inne og holder meg bundet.” (Tuft 1992: s. 14).

Her ved mangel på den mestring som Tungesvik og Thommessen beskriver.

”Hvis pasienten er med på å skape et fremtidsperspektiv der han eller hun opplever seg som en person, som et subjekt, vil han eller hun føle at deres verdighet er intakt og at deres personlighet blir respektert. Midt oppe i min fortvilelse over å være blitt lam i kroppen, bekymrer det meg mye hvordan det skal gå i fremtiden.” (Tuft 1992: ss. 71-72).

Mot slutten av boken blir Tuft overført til et rehabiliteringssykehus for opptrening og her avsluttes boken med følgende passasje:

”Nå har jeg vært lam i ni uker. Nå er det på tide at kropp og sjel forenes, eller gjenfinder hverandre i samme kraftfelt. Men ennå strever jeg med å akseptere min situasjon. Ennå klynger jeg meg til håpet om at noe mirakuløst skal skje. Om ikke annet så klynger jeg meg til tanken på døden. Jeg ser på døden som en befrielse fra alt som tynger. (...) Hva slags identitet har jeg nå: Er jeg en kreftpasient? Er jeg paraplegiker? ”Begge deler” ville en medisiner ha svart. Men jeg vet hva det riktige svaret er: ”Jeg er mest meg selv.”” (Tuft 1992: ss. 112-113).

Rigmor Lindøe i *Tid for å ta farvel* ønsker å reservere seg mot åpenhetslinjen vedrørende prognose som de fleste leger opererer med. Når en lege spør henne om hun har forstått alvoret ved diagnosen sier hun:

”Jeg vet hva en negativ utgang på dette er. Den ønsker jeg ikke å ha noen oppmerksomhet om, og jeg ønsker heller ikke å bruke noen energi på det negative. Gjør jeg det, er jeg redd jeg rent mentalt faller sammen. Jeg konsentrerer meg om at dette skal jeg klare. Jeg ønsker å være omgitt av mennesker som gir meg humor og positive impulser.” (Lindøe 2005: s. 51).

Ektemannen John Ove fikk som følge av denne reservasjonen mot åpenhet, all den triste informasjon om forventet levetid alene. Det som særlig plaget han ved sin kones valg om ikke å prate om døden, var tanken på det manglende farvel. Likevel skriver han at det måtte være den syke som hadde regien.

### **3.4. Tanker om døden**

Ettersom kreft er en sykdom med sterke assosiasjoner til en dødelig utgang vil de fleste som får diagnosen gjøre seg tanker om denne mulige og noen ganger uunngåelige sykdomskonsekvensen. Intet unntak for forfatterne av disse bøkene. Tankenes innhold derimot varierer i stor grad. Hos mange vil disse refleksjonene være farget av religiøse standpunkter. Hos andre som ikke kaller seg religiøse, vil man ofte likevel finne tankerassosiasjoner omkring de eksistensielle spørsmålene.

#### *3.4.1. Den gode død*

Maria Thommessen (2005) beskriver hva hun legger i uttrykket ”den gode død”:

”At vi slipper smerte og angst, at vår verdighet blir ivaretatt selv om vi mister våre normale kroppsfunksjoner, og at vi får bevare evnen til å kommunisere våre tanker. At vi slipper ensomhet og at vi får dø som den vi føler at vi er, og sånn som de som kjenner oss, alltid har kjent oss. Dette er ting jeg ofte tenker på og som jeg prøver å bli fortrolig med. Det vil jo komme – før eller siden – og sånn sett kan man si at det å få en alvorlig sykdom har satt meg på sporet av en del tanker som jeg ellers antakelig ikke ville brukt tid på før jeg ble gammel.” (s. 142).

#### *3.4.2. Døden – en naturlig del av livet*

Thommessen har også følgende tanker om døden:

”Jeg tenker ofte på døden. Jeg tenker ofte på døden som fenomen – et faktum, hva det er som gjør at vi ofte fylles med sorg ved tanken på døden, og jeg tenker ofte på det å skulle dø selv. Hvordan det vil være å dø. (...) Men hva er egentlig meningen med døden? Jeg kommer ikke på noe bedre enn at det må være å gi mening til livet. Alternativet – at det ikke fantes død, at vi kunne leve evig – framstår som meningsløst.” (Thommessen 2005: s. 140).

Umiddelbart etter diagnosen skriver Tungesvik at tanken om døden var en av de første som meldte seg. Denne var derimot ikke skremmende men heller noe forsonende: ”Me veit alle at før eller seinare bankar han også på vår dør. Ein naturleg tanke som melde seg hos meg, var et eg har eit særst innhalsrikt og godt liv å sjå tilbake på.” (Tungesvik 2006: ss. 19-20). I tillegg forstår man at hans kristne tro er av stor betydning for hans syn på døden selv om dette ikke uttales i konkrete ordlag.

For familien Lindøe gir ikke døden noen religiøs lettelse til tross for et kristent livssyn. Døden blir en avslutning. John Ove Lindøe (2005) har følgende tanker:

”Døden klarte jeg ikke å forholde meg til på noen annen måte enn at den framsto som en avslutning: mentalt uklar, men fysisk uhyggelig konkret. Den var for meg skiljet mellom livet som vi kjenner på kroppen og forstår noe av, og det vi ikke vet noe som helst om. Å tenke på døden utover det var bare å stange hodet i en tankevegg. Det kom ikke noe som helst ut av det. I den situasjonen vi befant oss, ga det kristne håp om oppstandelse og evig liv meg ikke noe. Det ble bare ord” (s. 98).

Da datteren Ida konfronterer sin mor med hvorfor hun ikke vil snakke om døden svarer hun:

”Når du har to måneder igjen å leve, vil du bruke tiden vi har sammen, til å snakke om det som er leit og trist, eller vil du snakke om det som er godt og positivt? spurte hun tilbake, og avrundet temaet – helt i tråd med programerklæringen sin – med å fortelle sin yngste datter hvor glad hun var i henne.” (Lindøe 2005: ss. 112-113).

Etter hvert forsonte de seg med at hun ville dø uten å ta et klassisk farvel.

### *3.4.3. Døden - den siste befrier*

Tuft har et annet syn på døden. Om dagene som går med til å ligge i sykesenger skriver Tuft (1992): ”Det er som å ligge å vente på døden – den siste befrier.” (s. 67).

”Jeg har levd i ni år med en dødsdiagnose, og da kan man ikke rømme unna spørsmålet om hva døden innebærer. Men noen klare svar har jeg aldri funnet.

Det eneste jeg vet, er at det er hvile fra livet. Innimellom hørers det svært fristende ut: å slippe krav, forpliktelser, strev, angst. Ingen innvendig rastløshet mer, ikke noe jeg må nå i tide eller utføre på en bestemt måte. Ingen lengsel, ingen smerter, ingen gråt. Døden kan bli en taus venn og befrier som fører en til den store intetheten. (...) Jeg føler meg utarmet og sint fordi livet skal slutte på denne måten. Men jeg er ikke nysgjerrig på døden mer. Før har den plaget meg i årevis. Men nå spiller det ingen rolle. Alt blir enkelt bare man er tilstrekkelig sliten, trett av smerter og trett av dagene som har for få lysglimt. Den eneste lykkelige utvei jeg nå kan se, er døden. Det kan fylle hjertet med ubeskrivelig fryd. Da finnes det ingen smerte mer, og ikke noe å være redd for.” (Tuft 1992: ss. 68-69).

Kort tid før familien Corwin får beskjed om sykdommens tilbakefall uttrykker Ida at hun er redd for å dø. Når det senere er klart hvilken vei det vil gå tar følelsen av utmattethet overhånd og Ida forsoner seg med den beskjeden de har fått.

”Vi snakker om ”det perfekte stedet” og blir enige om at det må være evig sommer der. Vi fantaserer om sol og varme svaberg, om grønne enger og gylne jorder, skyggefulle og vakre trær, varm, mild bris, rent og klart saltvann, sand mellom tærne.” (Corwin 2005: s. 260).

Kvelden før hun dør beskriver Gunnhild Corwin (2005) frustrerte skrik og rop om hjelp fra datteren:

”Dødskamp har jeg hørt om. Jeg har alltid forestilt meg at det er menneskets kamp for livet. Nå er jeg plutselig ikke så sikker. Jeg tror at Idas sjel slåss med kroppen for å få liv til å dø. Ida slåss ikke for livet, hun slåss for døden.” (s. 272).

## 4. DISKUSJON

### 4.1. Diskusjon av metode

De fem bøkene jeg har tatt for meg i denne oppgaven er alle svært forskjellige, selv om alle faller inn i kategorien sykdomsbiografier. Bøkene er ulike når det gjelder fortellerstil, noen har valgt dagbokform som Tuft eller har med utdrag fra dagbok. Andre har valgt å fortelle sin historie ved å bruke ulike tekster og sitater fra andre personer for å understreke sine poeng, slik som Tungesvik og til tider Corwin. Andre igjen, som Thommessen, velger en fortellerstil som er av informativ karakter, som om hun ønsker å lære leseren noe. Vi ser også at alderspennet er vidt. Når det gjelder menneskene som får kreftdiagnosen i disse bøkene strekker alderen seg fra yngre mennesker til eldre over 70 år.

#### 4.1.1. Representativitet

Det taler for en viss representativitet når det gjelder alder, fortellerstil og tematikk, ettersom det på disse punktene er mange forskjeller. Likevel må det kunne sies at det som nødvendigvis må være likt for alle forfatterne er at de innehar de evner og ressurser som kreves for å skrive en bok. Altså er de nødvendigvis en ressurssterk gruppe mennesker. På dette punktet kan man derfor spørre seg om det således vil være en gruppe mennesker man "mister" i denne typen litteratur. Nemlig dem som ikke har ressurser, overskudd eller evner til å produsere en bok om sine opplevelser. Det vil derfor være problematisk å påberope seg representativitet med tanke på pasienter med kreftsykdom. Hvis man derimot spør om de er representative i forhold til sykdomsbiografisjangeren vil kanskje svaret bli mindre tvilende.

#### 4.1.2. Overførbarhet

Det andre punktet som er viktig i en diskusjon av metode er om bøkene har overførbarhet. Både i betydningen av å si noe om hvordan andre mennesker som får og lever med en kreftdiagnose har det, og hvorvidt de slik kan gi nyttig informasjon til leger. På dette punktet vil man trolig i større grad kunne svare bekreftende. Bøkene er skrevet og fortalt av reelle mennesker som har hatt kreftsykdom tett inn på livet. Den realitetsbaserte tilnærmingen er det som gir kraft til fortellingene, idet den gir et innblikk i livet med sykdommen.

## 4.2. Tematikk i sykdomsbiografiene

Når vi prøver å klassifisere de i gruppene som Hawkins og Frank har konstruert ser vi også ulikhetene mellom bøkene (tabell 1). Tuft sin bok er et typisk eksempel på kaosfortellingene Frank beskriver idet sykdommen er svært langvarig og totalt meningsløs. Lidelsene Tuft må igjennom virker å være uendelige og hun oppnår ingen kompenserende innsikt. Hennes holdning til helsevesenet er også talende for denne gruppen av sykdomsbiografier. Tungesvik derimot heller mer mot den gruppen Hawkins kaller reisemetaforen. Gjennom sine erfaringer med sykdommen gjennomgår han en personlig utvikling og føler seg rikere på livserfaring og bedre rustet til å møte medmennesker. John Ove Lindøes del av *Tid for å ta farvel* representerer i stor grad kampmetaforen som Hawkins beskriver. I flere avsnitt omtales Lindøes erfaring med kreft som en kamp. En kamp som utspilles både mellom hans kone og kreften og familien mot sykehuset. I ett avsnitt brukes det endog militære referanser av typen ”kroppen som slagmark”, ”strålebehandling som ammunisjon” og ”kamp mot fienden”. Deler av boken kan dessuten minne om kaosfortellingene i sitt fortvilte møte med helsevesenet.

Thommessens fortelling kan falle inn under restitusjonsfortellingen til Frank med sitt fokus på de teknologiske hjelpemidler den moderne legevitenenskapen står for på veien mot helbredelse. Som nevnt innledningsvis har restitusjonsfortellingen sin svakhet i det faktum at ikke alle blir helbredet. Thommessen er en av de som ikke blir frisk av sin sykdom. Kanskje av denne grunn kan man ikke utelukkende kalle hennes beretning en restitusjonsfortelling. Vi ser også Thommessen har mange tanker som ligner kjennetegnene ved den siste av Hawkins' grupper, sunnhetstenkning (”healthy-mindedness”). Det er fokus på optimisme og en positiv innstilling, kroppens egen selvhelende evne og til slutt et aktivt pasientforhold.

Corwins bok har også mye av kjennetegnene fra restitusjonsfortellingene i seg. Men også i denne boken må pasienten gi tapt for kreften og restitusjonsfortellingen faller dermed igjennom. Man kan også finne elementer fra Franks kategori søken. Ny innsikt fås i møte med sykdommen. Etter hvert aksepteres den og kan dermed brukes til egen selvutviklende nytte. Disse trekkene kan også absolutt sees i Tungesviks bok.

**Tabell 1. Plassering av sykdomsbiografiene i ulike typologier**

		<i>Bøker</i>				
		Tuft	Lindøe	Thommessen	Tungesvik	Corwin
<i>Typologi</i>						
Hawkins	Kamp		x			
	Reise				x	
	Gjenfødelse					
	Sunnhetstenkning			x		
Frank	Restitusjon			x		x
	Kaos	x	(x)			
	Søken				x	(x)

På tross av alle disse ulikhetene har de det felles at de er særdeles personlige og følelsesladde beretninger om mennesker som står midt i en tøff tid, for mange den vanskeligste tiden de noen gang har opplevd. Kan man dermed trekke noen slutninger fra bøker som har så mange ulikheter og kun har det til felles at de har fått en kreftdiagnose og er personlige?

### 4.3. Bøkernes nytteverdi for leger

Ingen av forfatterne angir det som en motivasjon for å skrive å fortelle om verden noe om helsevesenet. Det uttrykkes ei heller en motivasjon for å fortelle leger noe om hvordan de bør forholde seg til pasienter og mennesker med kreftsykdom. Likevel har de fleste forfatterne av de omtalte bøkene sterke meninger på dette punktet. Møtene med helsevesenet er svært sårbare. Mennesker som opplever å bli kastet ut i en ny situasjon vil ofte være mindre robuste i møte med en hektisk sykehushverdag enn de ellers ville være. De negative møtene er dessverre ikke unike. Vi ser særlig i to av bøkene, *Tid for å ta farvel* av Lindøe og *Den siste ydmykelsen* av Tuft, sterke meninger om et system de mener ikke fungerer slik det skal. Også Thommessen og Corwin har mye å si om møtet med sykehus og dertil hørende personale. Kun Tungesvik, selv lege, uttaler seg ikke om dette. Interessant er det at de tre førstnevnte forfatterne alle har en klar formening om hva som mangler, og hvordan det ideelt sett burde fungert i møtet med sykehus, pleiere og leger. Av denne grunn kan man jo undres om det å uttale slike sterke syn på mulige forbedringstiltak er en tilleggsagenda for noen av forfatterne. I de to neste underpunktene tar jeg opp temaer som nevnes i flere av bøkene for å gi eksempler på hvordan leger kan ha nytte av sykdomsbiografier.

#### 4.3.1. I møte med pasienter

Mange pasienter opplever møtet med helsevesenet fremmedgjørende. Det er ofte fokus på sykdomstilstand heller enn pasienten som menneske. Dette starter allerede ved journalopptak; man spør ikke etter *personens* navn men *pasientens* navn. Både Tuft, Lindøe og Corwin beskriver fremmedgjøringen i møte med helsevesenet. Tuft har sterke meninger når det gjelder helsepersonells væremåte. Hun mener det finnes en stor mangel på empati og medmenneskelighet. Hun formidler følelsen av ensomhet, isolasjon i egen kropp og ydmykelsen i det å være avhengig av andre og mener helsepersonell bør være mer oppmerksom på dette i sitt arbeid. Tuft taler også direkte om legerollen. Hun påpeker at det er viktig for leger å finne balansegangen mellom det å både være et medmenneske og samtidig en fagperson.

Kan bøker som Lindøes og Tufts bidra til å unngå negative møter med helsevesenet, idet de kan bidra til å øke forståelse for at disse følelsene finnes hos en del pasienter? Eller kan bøker som Tufts *Den siste ydmykelsen* heller øke irritasjonen for pasienter som ikke greier "å sette pris" på legers jobb og innsats? Et annet interessant aspekt er hvilke følelser pasienter som Tuft, som i sin sykdom lever i en kaosverden, vekker hos leger og annet helsepersonell. Kanskje kan særlig bøker av denne typen gjøre leger oppmerksom på at pasienter med slike følelser finnes. Dermed kan man unngå motoverføring i møtet med pasienter med sterk negativ holdning til helsevesenet, som kun ser kaos i sin situasjon. Slik Tufts bok illustrerer kan sykdomsbiografier være med å kaste lys over ulike typer reaksjonsmønstre hos pasienter. Kanskje er nettopp dette et av de største bidragene til bøkene i denne sjangeren i forhold til legers nytteverdi.

#### 4.3.2. Kritisk blikk på "åpenhetslinjen"

Lindøes eksemplifiserer en annen situasjon som for mange leger oppleves som vanskelig håndterbar. Nemlig det som i boken beskrives som "åpenhetslinjen". Holdningen blant mange leger er at all informasjon om sykdom og prognose skal formidles til pasienten. Rigmor Lindøe derimot ønsker ikke å få denne informasjonen, noe som oppleves uforståelig for mange av legene hun møter i boken. Man kan derfor spørre seg hva som er verdien av prognosegiving. Kan det bidra til å tidsbegrense livene til noen pasientene? Vil det kunne påvirke utfallet eller gjenværende levetid ved at pasienten kapitulerer? Gir de lettere opp? Men vi vet også at det kan virke motsatt ved å hjelpe folk å gjøre opp i livene sine og få en meningsfull avslutning av



livet. I forbindelse med det å gi informasjon om prognose og livslengde nevner særlig Corwin og Lindøe betydning av opprettholdelse av håpet. Dette for at pasientene skal beholde livsgnisten, fortsette å kjempe og få en best mulig avslutning på livet.

De ovenfor nevnte forfatterne kan dersom de leses av leger bidra til å si noe om at man som lege må se an hver enkelt pasient og situasjon og tilrettelegge informasjonsmengden deretter.

#### **4.4. Konklusjon**

Når det så er tid for å samle trådene gjentar jeg spørsmålet som jeg stilte tidligere i resultatdelen: Kan man trekke noen slutninger fra bøker som har så mange ulikheter og kun har det til felles at de er personlige beretninger om livet med kreftsykdom? Svaret på dette vil nok bli *nei* nettopp fordi de er så forskjellige. Men de kan gi svært nyttig informasjon når det gjelder å gi innsikt i ulike menneskers reaksjoner og tanker omkring livet med kreftsykdom. Og det er trolig dette som er sykdomsbiografiens rolle: å la pasientens stemme bli hørt. Både på forfatterens egne vegne men også på vegne av andre i lignende situasjon som ikke skriver sin historie. Noen av bøkene gir til og med konkrete råd til hvordan de ønsker å bli møtt.

Når det gjelder bøkens nytteverdi sett fra legers perspektiv kan de nok bidra til at leger stiller bedre rustet i møte med mange forskjellige pasienter og ulike reaksjoner. Lesing av sykdomsbiografier kan skape større ydmykhet og forståelse i møte med pasienter og pårørende. Bøkene gir et innblikk i mangfoldet av reaksjoner, men gir ingen fasit på hvordan pasienter skal møtes. Til det er vi mennesker for ulike. Corwin (2005) sier i etterordet av sin bok: "Jeg er livredd for at noen skal oppfatte boken min som nok en oppskrift. Jeg forteller *min historie*."

Jeg avslutter med ordene til Hawkins (1999) som uttaler seg om betydningen av sykdomsbiografier: "only when we hear both the doctor's and the patient's voice will we have a medicine that is truly human." Og deri ligger vel også kjernen i medisinen, at den er nettopp menneskelig.

## LITTERATURHENVISNINGER

### Primærkilder:

- Tuft H: Den siste ydmykelsen. Oslo: H. Aschehoug & Co, 1992.
- Lindøe JO, Lindøe I: Tid for å ta farvel. Stavanger: Wigestrands Forlag, 2005.
- Thommessen M: Tilfeldigvis meg. Oslo: N.W. Damm & søn, 2005.
- Corwin G: Idas dans. Lysaker: Dinamo Forlag, 2005.
- Tungesvik HO: Når kreft gir kraft. Oslo: Det Norske Samlaget, 2006.

### Sekundærkilder:

- Chapple A, Ziebland S, McPherson A: Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ* 2004; 328:1470
- Hem E: Med pasientens egen penn. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121; 1136-7
- Hunsaker Hawkins A: *Reconstructing Illness. Studies in Pathography.* Purdue University Press West Lafayette, Indiana 1999
- Frank AW: *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics.* The University of Chicago Press Chicago and London, Chicago 1995
- Sontag S: *Sykdom som metafor.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 1996.
- Holmøy T, Frich JC: Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 24, 2006; 126; 3297-9
- Häggbloom K, Mattsson PO: Ny, vital genre på svensk bokmarknad. *Patografin – den sjukes egen journal. Läkertidningen* nr 47 2007; 104; 3548-51

### Internettsteder:

- Online Computer Library Center: [www.oclc.org](http://www.oclc.org)
- Personal Experiences of Health and Illness: [www.dipex.org](http://www.dipex.org) (26.9.2008)
- Infectio: <http://www.hf.uio.no/forskning/infectio/index.html>
- Personlige historier:
- [http://www.kreftforeningen.no/om\\_kreft/personlige\\_historier/b\\_ker\\_om\\_kreft\\_8589](http://www.kreftforeningen.no/om_kreft/personlige_historier/b_ker_om_kreft_8589)
- [http://www.kreftforeningen.no/om\\_kreft/personlige\\_historier/personlige\\_nettsider\\_8618](http://www.kreftforeningen.no/om_kreft/personlige_historier/personlige_nettsider_8618)