

Eksepsjonelle kreftpasienter

Exceptional cancer patients

►► The purpose of the study was to gain a further understanding of patients who survive cancer „against all odds“. The key research question was whether – and how – these patients had actively tried to win back their life's and health. Eight survivors were interviewed. The methodological approach was based on phenomenology and the qualitative research interview.

The participants used various alternative therapies. Their attitude and the fact that they took responsibility for their own situation are viewed as the most important reasons for their positive state of health. Health personnel showed little interest in their efforts to cope. The medical staff often communicated the medical prognosis as a death sentence that could crush all hope; there was nothing more that could be done to combat the disease.

According to the findings, survival statistics should not be a guide as to how hope is communicated to the individual patient. The focus must be ethical hope. The public health service must communicate respect for the patient's own coping strategies.

Keywords:

alternative medicine, cancer, coping, hope

Else Egeland

Overlevere

■ Artikkelen er basert på en hovedfagstudie i sykepleievitenskap ved Universitetet i Bergen i 2004 (1).

I biomedisinen registreres det tidvis at kreftsykdom får et uventet positivt forløp ved at sykdommen forsvinner helt eller delvis. Fenomenet omtales som spontan remisjon eller regresjon av sykdommen. Regresjon og remisjon betyr å gå tilbake, å sende tilbake. Chang definerer spontan tilbakegang av kreft som det at maligne tumorer forsvinner uten at pasienten har mottatt en biomedisinsk anerkjent behandling som anses som adekvat til å påvirke sykdommen i betydelig grad, eller ved åpenbart inadekvat behandling (2). De fleste kreftformer er representert blant registrerte tilfeller (3). Uttrykket „spontan“ indikerer at sykdommen forsvant „frivillig“, av seg selv, uten at en ytre årsak er identifisert. I biomedisinen henspiller begrepsbruken på at fenomenet ikke kan forklares ut fra eksisterende medisinsk teori; fenomenene opptrer

som anomalier, som funn som ikke passer innenfor den biomedisinske forståelsesrammen. Det blir på en måte forklart som uforklarlig.

Ifølge Challis og Stam er de fleste hypotesene om mulige årsaksforhold knyttet til rent biologiske mekanismer (4). Psykologiske forhold og andre livsaspekter er så godt som aldri belyst i beskrivelsene. I den grad fenomenet har vakt medisinsk interesse er fokuset selve sykdommen og dens eksepsjonelle forløp. Her gjenspeiles biomedisinens syn på „en sykdom“ som en egen identitet, som oppstår og som forløper uavhengig av og atskilt fra personens liv, tanker, følelser, mening og innsats.

Siegel omtaler de pasientene med livstruende sykdom som det går bedre med enn forventet, som eksepsjonelle pasienter. Dette er pasienter som er krevende, som stiller mange spørsmål, og som er „aktivister“ på egne vegne. Helsepersonell kan oppleve dem som vanskelige og utfordrende pasienter (5).

Litteraturen viser at kreftsyke som klarer seg bedre enn medisinsk forventet, som regel har gjort en betydelig innsats for å påvirke sin egen situasjon og å vinne tilbake liv og helse (6-11). Mange har opplevd sin innsats som hardt arbeid, men helsepersonell har i liten grad vist interesse eller tatt dette på alvor. I biomedisinsk tenkning er det lite eller ingen ting en kreftsyk person selv kan gjøre for å påvirke sykdommen, annet enn å ta imot den behandlingen som det etablerte helsevesenet tilbyr. Når helsevesenets behandling mislykkes er det enkelte som tar saken i egne hender. Noen av disse blir friske eller overlever betydelig lenger enn forventet.

Ingen historier er like. Mange har benyttet alternativ medisin, noen har reist til private klinikker eller sykehus, noen har arbeidet intenst med eksistensielle spørsmål, noen har mobilisert livsvilje. Andre forteller om plutselige omveltninger i livet, eller vendepunkt som beskrives som åndelige eller eksistensielle opplevelser.

Teoretisk perspektiv

Mestringsbegrepet er knyttet til stressbegrepet, og er et sentralt begrep når sykdom utgjør en trussel mot selve livet. Stress oppstår når vi stilles overfor krav som utgjør en trussel mot vårt velbefinnende, krav som vi er tvunget til å reagere på og som det ikke er en umiddelbar eller automatisk adekvat respons på (12). Stress er ikke noe negativt i seg selv, stress ser ut til å virke helsefremmende om vi kan komme unna. Mestring er knyttet til prosessen; de anstrengelser man gjør for å forholde seg til situasjonen. I det norske helsevesenet er mestring av alvorlig sykdom knyttet til det å akseptere diagnosen, lære seg å leve med sykdommen, lide minst mulig og få en smertefri død. Mestringsbegrepet slik det brukes i denne artikkelen, innebærer at pasienten selv gjør en aktiv og målrettet innsats for å overleve eller bli frisk.

Antonovsky har utviklet en mestringsteori hvor fokus er de som ikke blir syke eller som ikke bekrefter medisinske sykdomshypoteser, de vi kaller

„eksepsjonelle“. Han spør: Hvilke faktorer i mennesket er det som fremmer helse? Antonovsky knytter mestring til begrepet „opplevelse av sammenheng“ (OAS). OAS er en global (overordnet) holdning som består av tre komponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Det er styrken av OAS som avgjør hvordan utfallet blir (12).

Begripelighet handler om en dynamisk tillit til at det som skjer er kognitivt forståelig og forklarbart. Kan det settes inn i en sammenheng og fremstå som strukturert og tydelig, eller er det kaotisk og uforståelig? En passiv holdning om at „det går sikkert bra“ innebærer ikke begripelighet. Begripelighet forutsetter at en kan bedømme virkeligheten som den faktisk er.

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

Meningsfullhet er den mest betydningsfulle av de tre komponentene. Den omhandler viktigheten av å være deltakende og engasjert i sitt eget liv og i de prosesser som former ens egen skjebne. Livet har innhold og verdi, og det er verdt å engasjere seg. Livet oppleves som meningsfullt og forståelig, og det søkes mening også i død og lidelse. Personen vil velge å møte det som skjer som en utfordring og gjøre sitt beste for å klare seg igjennom den. Antonovsky anser meningsfullhet som det mest sentrale elementet fordi det er motiverende. OAS kan styrkes eller svekkes gjennom livserfaringer. En person med høy OAS vil kjennetegnes av en rolig selvsikkerhet som er knyttet til et sterkt selv og en sterk identitetsfølelse.

En dødelig kreftsykdom som helsevesenet ikke kan kurere stiller et dramatisk krav til personen, her finnes det ingen opplagt vei til mestring. Verden trues av oppløsning. Noen gir opp, noen holder ut, og noen handler. Personer med sterk opplevelse av sammenheng tror at ting er mulig. Når de står overfor et uløselig problem vil de søke ny kunnskap og eventuelt omdefinere problemet for å gjøre det forståelig på en ny måte – slik at det oppleves som begripelig og blir tilgjengelig for nye løsningsmuligheter. De vil ta det som skjer som en utfordring og forsøke å mestre det; de vil ikke slå seg til ro med at det ikke er noe å gjøre. De undersøker potensielle mestringsressurser, er åpne for ny informasjon, og de er villige til å utforske nye veier.

Antonovsky spør om forskningen innen psyko-nevroimmunologi (PNI) kan bidra til å forstå de biologiske prosesser hvor igjennom OAS påvirker helse. PNI indikerer at følelser har biologiske virkninger. Han utfordrer også helsevesenet og ber klinikerne spørre seg selv om de fremmer en positiv eller negativ utvikling av OAS når de formidler dødsprognoser (12).

Håp

Håp i denne artikkelen er knyttet til ønsket om å bli frisk, å overleve eller leve lengre enn det som er medisinsk forventet. Håp er sentralt for mestring. Det er håpet som gjør det meningsfullt for den syke å hente frem sine egne ressurser og forsøke å gjøre noe med situasjonen. Fromm beskriver håp som et av de mest sentrale elementene i menneskelig eksistens: „Når håpet er borte er livet forbi“ (13, s. 23). Håp er en indre tilstand, en aktiv beredskap, en grunninnstilling knyttet til liv, vekst og fremtid. Å håpe er å se etter og dyrke frem alle tegn på nytt liv, å være rede til det rette øyeblikket inntre og hjelpe det nye til å bli født. Håp er ikke passive forventninger, det er heller ikke å forsere det som ikke kan forseres. Håp kan styrkes, håp kan også svekkes eller knuses.

Håpets etymologiske motsetning er desperasjo-

nen, fra latin „de-esperatus“; av-håpet (14). Desperasjon kan i sitt uttrykk ligne det som Fromm kaller et passivt eller resignert håp, en forkledd form for hjelpeløshet og håpløshet. Hjelpeløshet og håpløshet har vært studert som mulige prognostiske faktorer i forhold til overlevelse. I en studie av overlevelse hos kvinner med brystkreft fant man en signifikant økt risiko for tilbakefall eller død hos dem som hadde en høy score på hjelpeløshet/håpløshet sammenlignet med dem som hadde en lav score (15).

Håp er knyttet til livets eksistensielle dimensjon, til livet selv, og kan i sin natur ikke være falskt (13). I helsevesenet blir håpet ofte knyttet til hva man realistisk kan forvente seg på bakgrunn av tilgjengelig biomedisinsk behandling. Håpet er med andre ord basert på matematisk kalkulert effekt på gruppenivå.

Fenomenet voodoo-død ble gjort til gjenstand for seriøs faglig interesse av Walter B. Cannon. Denne forskningen betraktes som forløperen til senere forskning om sammenhenger mellom følelser og patologi (12). Cannon rapporterte fra sine studier av plutselig død hos dyr og mennesker. Det ble påvist fysiologiske endringer etter dødsfall, endringer som kunne relateres til sjokkartet emosjonelt stress, til åpenbar eller fortrent redsel. En person kan dø hvis både personen selv og den kulturelle konteksten er bekreftende på at dette vil eller må skje. Frykten tærer bort livskraften, og i mange tilfeller klarer ikke lenger personen å innta føde (16).

Lichtenstein mener at det kan skje en „medisinsk forbannelse“ eller av-håping når pasienten får en fatal diagnose. Han oppsummerer syv faktorer som er involvert:

1. En melding kommuniseres fra den ytre verden (diagnosen/prognosen)
2. Det må allerede eksistere et personlig trossystem (legen er ekspert og det medisinske systemet har den eneste gyldige kunnskap)
3. Man har en negativ oppfatning om egen makt og kontrollmulighet (sykdommen er dødelig og ukontrollerbar)

4. Offeret inntar en bestemt type atferd (taushet og tilbaketrekning fra familie og venner)
5. Familie og venner inntar en bestemt type atferd (og frykt og isolasjon styrker opplevelsen hjelpeløshet)
6. Det skjer en psykologisk reaksjon (depresjon, anger, skyldfølelse, skam)
7. Det skjer en biologisk reaksjon (i sentralnervesystemet samt endokrine endringer) (17).

I helsevesenet er man opptatt av å gi realistisk informasjon. Men virkingen av å bli fortalt at det ikke er noe å gjøre, og at det ikke er noe en selv kan gjøre, kan i lys av dette fenomenet representere en misforstått realisme som kan ha døden til følge. Mange kan gi opp sitt eget liv ved et slikt budskap.

Når målet for kreftbehandlingen ikke lenger er å kurere pasienten, vil helsevesenet avgrense håpet til håp om symptomlindring og en verdig slutt på livet. Om pasienten fortsatt har helbredelse som mål, må han selv finne næring til håpet. Å høre andres historier om helbredelse gir håp for dem som er nær ved å gi opp eller som er blitt gitt opp av andre. Ord kan mobilisere håpet og lede til handling. Ord som vekker håp, kan også virke på kroppens egne helbredelsesressurser. Ifølge Bolen kan helbredelsesprosessen starte med et håp eller en overbevisning om at en kan bli frisk. Dette er en positiv emosjonell respons som kommuniseres til hele kroppens helbredessystem. Hun viser til forskningen innen psykoneuroimmunologi (PNI). Kropp og sinn henger sammen gjennom et psykosomatisk informasjonsnettverk, og helbredelse kan aktiveres gjennom de meldinger som, gjennom vår emosjonelle energi, formidles til cellenivå (18).

Problemstilling og metode

Hensikten med studien var å få økt forståelse for fenomenet overlevelse „mot alle odds“ hos mennesker med alvorlig kreftsykdom. Forskningsspørsmålet var om personene selv gjorde en aktiv

innsats for å vinne tilbake liv og helse. Studien undersøkte hva de gjorde og spurte hvilken mening de tilla sin sykdom og bedring, sin innsats og sine valg. Åtte personer med levdt erfaring med forskningsspørsmålet ble intervjuet. Fire av dem hadde vært frisk i mange år, fire hadde overlevd sin prognose med flere år. Den metodiske tilnærmingen var fenomenologi og det kvalitative forskningsintervjuet. Studien var godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Vest-Norge.

Utvalget er strategisk, det er ikke et statistisk representativt utvalg. Informantene ble rekruttert gjennom en epost til leger, sykepleiere og til utøvere innenfor det alternative behandlingsområdet. Potensielle informanter ble oppfordret til å ta kontakt om de ønsket å delta i prosjektet. Tretten personer tok ganske raskt kontakt, av disse ble åtte valgt ut. Informantene ble intervjuet i ca. halvannen time. Spørsmålene var i hovedsak åpne, som for eksempel „kan du fortelle litt om da du fikk vite ...“ og „hva gjorde du da ...?“ I tillegg ble det brukt fokuserende spørsmål for å gå mer i dybden, som for eksempel „kan du si mer om det?“ eller „kan du gjenta det du sa?“

Intervjuene ble skrevet ut til tekst i sin helhet. Gjennom tematisk analyse ble det så søkt etter mening i essensielle aspekter av informantenes erfaringer. Det ble søkt etter setninger eller meningsenheter i teksten, og løftet ut sitater eller utsagn som kunne gjøre tema eksplisitt, innkretse temaene og gripe meningen. I siste fase ble sitatene kortet ned til det helt essensielle. Analysen ble tematisk organisert i seksjoner for å løfte frem vesentlige aspekter av fenomenet.

Tema som kom frem i studien

Når de behandelende leger ikke hadde løsningsmuligheter, fikk informantene beskjed om at det ikke var mer å gjøre, og at de ikke kunne gjøre noe selv for å påvirke sykdommen. Gå hjem og lev som normalt den tiden du har igjen, var en vanlig oppfordring fra legen. Hva gjorde de så? I informante-

nes historier trer det frem noen fellestrekk. Noen sier at de først ble sint eller trassig, og bestemte seg for å vise at legen tok feil: „Han kjenner ikke meg“. Andre forteller at de fikk sjokk, og at de gråt og gråt. De begynte å planlegge begravelsen, og sørge over tapt liv. De ble så innhentet av en nær venn eller slektning. „Du vet det mor, legene vet ikke alt. Ikke gi opp,“ sa sønnen til en av informantene.

I tematiseringen trer det frem et mønster i prosessen videre:

- De bestemmer seg for å kjempe, overleve eller bli frisk.
- De innser at de må ta ansvar selv, gjøre noe selv.
- De mobiliserer livsvilje, tenker over grunner til å leve.
- De spør seg selv om det kanskje er noe legene ikke vet.
- Historier om andre som har overlevd alvorlig kreftsykdom er viktige for å mobilisere håp.
- De får nytt håp. Håpet er aktivt, det genererer handling.
- De søker ny informasjon og nye perspektiver i den alternative medisinen.
- Informantene fremstår som selektive mht valg av behandlingsmetoder, de forteller at de bruker det de selv finner fornuftig.
- De omtaler bruk av alternativ medisin som „å gjøre noe selv“.
- De arbeider også med sjelen sin, med tanker og følelsene, seg selv, livet, det eksistensielle.
- De fremstår som aktive og disiplinerte, ikke som passivt håpende. De gir seg ikke.
- De har personer rundt seg som støtter dem, som er bekreftende på de valg de har gjort.

Informantene søkte etter alternativ kunnskap om sykdomsårsaker og behandling. De leste bøker om alternativ medisin, om selvhjelpsstrategier, de snakket med andre kreftsyke, søkte på internett og så videre. De nye perspektivene ble det som

gjorde nye handlinger i forhold til sykdommen meningsfulle. Mange ga eksplisitt uttrykk for at de alternative behandlingsformene de valgte å benytte var „logiske“ eller i samsvar med deres egne oppfatninger av sykdom og helse. Valgene de gjorde omfatter både akupunktur, homøopati, healing, kosttilskudd, urter m.v. Valgene er svært individuelle. Hensikten var å rense og bygge opp kroppen, balansere og styrke helheten, få kontakt med og frigjøre følelser og sende positive signaler til kroppens selvhelbredende system.

Flere brukte også selvhjelpsmetoder som affirmasjoner (bekreftende utsagn som „jeg blir frisk“), visualisering, meditasjon og avspenning. De vendte oppmerksomheten innover for å finne stillhet og ro, og de forholdt seg til eksistensielle spørsmål og forsøkte å finne mening med sykdommen. Naturen ble en viktig livgivende kraft.

De fleste forteller om langvarige belastninger og uttalt tretthet i tiden før de ble syke. Livserfaringene sees i sammenheng med sykdommen, som årsak eller som utløsende faktor. De ser disse belastningene i sammenheng med egne personlige mønstre, som det å være tilstede og være sterk for alle andre, ta på seg for mye ansvar, fortsette på viljekraft og ikke ta hensyn til egne behov. Deres innsats er kanskje derfor også i stor grad rettet mot eksistensielle forhold og det livet de lever. De handler om å forløse og frigjøre følelser og energi, styrke helheten, hjelpe kroppen, omfavne livet – og ikke minst: å mobilisere livsvilje.

Noen av informantene sier at de er vant til å håndtere store utfordringer og løse „umulige“ oppgaver gjennom krevende og ansvarsfulle yrker. Andre forteller at de er sta, utholdende, at de stoler på sin intuisjon og våger å gå nye veier.

Informantene opplevde helsevesenet som mestringsfiendtlig, og de uttrykker en sterk kritikk overfor sykehuslegene. Legene oppfattes som faglig dyktige på sine avgrensede kunnskapsfelt, men de kritiseres for å ha lite menneskekunnskap, dårlige kommunikasjonsevner og for å ligge etter i kunnskap om alternativ medisin. Mange følte seg latterliggjort og patronisert; enkelte ble skjelt ut fordi de

brukte alternative behandlingsmetoder. Den støtten og bekreftelsen av egne valg som informantene følte at de så sårst trenge, fikk de fra familie, venner, litteratur eller fra utøvere innen alternativ medisin.

Informantene var svært opptatt av hva helsevesenet, og især legene, gjør med håpet deres. Legene kritiseres for å motarbeide håpet og troen på at de selv gjorde, kunne hjelpe dem. Hvis ikke legene kunne hjelpe, så kunne heller ingenting annet hjelpe. „Om pasienten ber til en gud eller en grønnsak så er det helt uinteressant for oss,“ sa en lege, „vi gir helt realistisk informasjon her ved sykehuset“. Denne legen gjorde sitt ytterste for å få informanten til å forstå at hun snart skulle dø, noe hun for øvrig ikke gjorde. Kvinnen har nå vært frisk i mange år.

Håpet er et gjennomgående tema. Håpet er det aller viktigste. Håpet knyttes til vilje og handling, til alternativ medisin, mening med sykdommen og til historier om andre som er blitt friske fra en livstruende sykdom. Håpet er den underliggende drivkraften: „Har du ikke håp, da er du ferdig. Så håpet det må en liksom ha hele tiden“. Men håpet krever handling for at det skal virke: „Du må være med og hjelpe til hvis håpet ditt skal fungere. Så håpet krever at du gjør noe“.

En av informantene uttrykker det slik: „Det verste leger gjør er å ta fra folk muligheten til å handle selv, å si at du ikke kan gjøre noe, at det ikke er mer å gjøre. De kan godt si at de ikke kan gjøre noe for meg, men at jeg kan gjøre noe selv. For alle mennesker har ressurser, noe å hente frem. Man skal ikke ta fra folk håpet“.

Informantene ble spurt om hvilke råd de ville gi til en person som kom i samme situasjon som de selv hadde vært i, fordi det også kunne si noe om deres egne erfaringer og læring. Som respons på dette oppfølgingsspørsmålet var det fire tema som kom frem:

1. Du må ta ansvar og gjøre noe selv
2. Ikke la legene knekke deg
3. Du må ta vare på deg selv
4. Du må styrke håpet.

De ville ikke anbefale noen spesielle alternative behandlingsformer, de mente at det var viktig at personene fant frem til noe som føltes riktig for dem selv. Men det var viktig å gjøre *noe*, å være aktiv i forholdet til sykdommen. På spørsmålet om hva de mener er den viktigste grunnen til at de ble friske, eller at de overlevde, svarte informantene: „Det at jeg bestemte meg“. Deretter kommer håpet, så det at de gjorde noe selv, at de var aktive. Til slutt kommer de behandlingsformene de benyttet.

Diskusjon

Når helsevesenet gir opp pasienten, er det som regel klinikk i utlandet eller alternativ medisin som kan gi grunn for nytt håp og mestring av situasjonen. Alternativ medisin er et samlebegrep for terapeutiske tilnærminger eller medisinske systemer som ikke er anerkjent innen biomedisinen, og som ofte står i et teoretisk spenningsforhold til biomedisinen. Alternativ medisin er „alt det andre“, det som er utenfor det etablerte helsevesenet.

En person med høy OAS kan, ifølge Antonovskys teori, tenke at helsepersonellens forståelse av sykdom som uheldelig er betinget av de løsningsmuligheter som det biomedisinske systemet på et gitt tidspunkt forvalter. Det er ikke dermed gitt at det ikke finnes hjelp innenfor medisinske systemer. Bruk av alternativ medisin kan derfor betraktes som en mestringsstrategi for kreftsyke. Ved å benytte behandlingsformer som representerer en ny forståelse av sykdom, åpnes det for nye muligheter. Sykdom kan gjøres begripelig innenfor et alternativt perspektiv, omdefineres og gjøres håndterbart på en ny måte. Muligheten for at det kunne eksistere kunnskap og behandlingstilnærminger utenfor helsevesenets kunnskapsområde ble for informantene en drivkraft for videre handling, og ga dem næring til nytt håp. Ny mening og nye muligheter kunne vekke eller styrke håpet, og ga en opplevelse av kontroll over situasjonen.

Informantene mener at det er viktig at kreftsyke gjør noe som passer til den enkelte som person. Dette er å forstå som at informantene anbefaler kreftsyke å søke behandlingstilnæringer som er meningsfulle ut fra personens egen livsanskuelse og hvordan han eller hun tolker sin egen sykdom. For å bruke Antonovskys begreper så handler det om å gjøre noe som personen selv opplever som meningsfullt og begripelig (12).

Mange av informantene opplevde at helsepersonellet forsøkte å ta fra dem håpet. Forskningen omkring fenomenet voodoo-død viser at det å frata mennesker håpet kan lede til at mennesker gir opp og simpelthen dør. Denne kunnskapen må lede til kritisk refleksjon omkring helsepersonellens formidling av diagnose og prognose, og til en større bevissthet om hvordan håpet kan anvendes som en mulig helsefremmende kraft. Å ta håpet fra pasienten er å lede personen inn i desperasjonen. Frykten kan være paralyserende og hindre personen i å gjøre konstruktive bestrebelser for å bedre sin situasjon. Det er ingen mening i å si til mennesker som føler at de har det bra og har kontroll, at det de gjør er meningsløst. Det må være en viktig del av helsepersonellens arbeid nettopp å støtte pasienten i troen på at deres egen innsats er nyttig, fordi dette kan styrke pasientens eget helbredelsespotensial.

Informantene opplevde at helsepersonell i stor grad var negative til de mestingsstrategiene som pasientene benyttet. De fleste informantene ble fortalt at den eneste realistiske kilde til håp lå i biomedisinen. Flere fikk beskjed om å gå hjem, leve som før og eventuelt passivt håpe på det beste. De ble med andre ord oppfordret til å gi opp. Dige mener at det er dårlig legekunst å si til en dødsdømt person at du skal fortsette å leve som før, at det ikke er noe å gjøre. Det er legen som ikke har flere terapeutiske muligheter, men man kan ikke av den grunn utelukke at det kan finnes virkningsfulle alternativer utenfor helsevesenets kunnskapsområde. Det er ikke akseptabelt at den profesjonelle hjelperen overfører sin avmakt til pasienten (19).

Det er riktig nok uetisk å skape urealistiske for-

ventninger. Men det er også uetisk å frata et menneske håp, og drive ham inn i resignasjon og desperasjon. Det er viktig å opprettholde håpet om å overleve. Å slutte å håpe er ensbetydende med å gi seg over og dø. Håp gir et bedre liv, uansett om personen blir frisk eller ikke. Kreftsyke har ofte betydelig mer håp enn helsepersonell har. Selv når pasienten er døende må det være rom for håp, hevder Benzein. Hun spør om det er helsepersonellens ansvar å sørge for at pasientene kun har „realistiske“ håp. Hvilket perspektiv skal være avgjørende for hvorvidt håpet er realistisk – pasientens eller personalets? Det at mange kreftsyke lever lenger enn forventet viser nettopp at realisme er et tøyelig begrep (20).

Antonovskys teori impliserer at mennesker kan påvirke forløpet av sin egen sykdom, og indikerer dermed også ansvar for egen sykdom. Den OAS-sterke er mer tilbøyelig til å plassere ansvar hos seg selv (12). Dette er tanker som kan vekke motstand fordi det aktualiserer tema som skyld. Men informantene i denne studien sier at „skyld“ ikke er det samme som „ansvar“. Ansvar er et frihetsbegrep (13). Og det å kunne se sykdommen i sammenheng med eget liv, med „hele mennesket“, åpnet nettopp for muligheten til selv å påvirke sykdommen og gjorde egen innsats meningsfull. Det er kanskje lettere å se på sykdom som en ren biologisk hendelse og som kun kan påvirkes ved intervensjon utenfra. Et slikt syn hindrer „blaming of the victim“, samtidig som det også understøtter biomedisinens posisjon og synet på sykdom som noe som må overlates til ekspertene. Informantene i studien sier at de opplevde muligheten for å påvirke eget sykdomsforløp som frigjørende og som motiverende, ikke som belastende.

Hva så med dem som ikke blir friske, som ikke overlever, tross sine anstrengelser? Informantene mener at det å gjøre noe selv, å forholde seg aktivt til sykdommen, uansett gir bedre livskvalitet enn „å sitte og vente“. Også i møtet med døden vil den OAS-sterke søke mening, og gjøre sitt beste for å klare seg gjennom situasjonen på en verdig måte (12).

Konklusjon og implikasjoner for praksis

Det kan tenkes at mennesker som overlever medisinsk prognose eller som blir frisk etter alvorlig kreftsykdom kan ha gjort en spesiell innsats som påvirket sykdommen direkte. Samtlige av informantene hadde benyttet alternativ medisin som mestringsstrategi, som regel mange ulike terapier i kombinasjon. Mange har også gjort endringer i sine liv og mye „sjelearbeid“. Dette er ikke et „bevis“ på at alternativ medisin eller selvhjelpsstrategier kan kurere kreft. Men håp, relasjonen mellom pasient og behandler, omgivelsenes støtte og det at pasienten finner behandlingen meningsfull kan kanskje bidra til å mobilisere kroppens eget helbredelsessystem.

Det er mulig at det å ta kontroll selv, å aktivere håpet og å omdefinere sykdommen og gjøre den tilgjengelig for en behandling som ligger utenfor biomedisinsens domene, at det i seg selv kan aktivere personens egne helbredelsesressurser og dermed påvirke sykdomsforløpet. Denne studien kan ikke si noe sikkert om disse spørsmålene.

Informantene kom stadig tilbake til håpet og hva helsevesenet og især legene gjorde med det. Informantene mente at de som sluttet å håpe var ferdig, og forskningen ser ut til å være enig med dem. Håp er sentralt for mestring, det er nettopp håpet som gjør det meningsfullt for den kreftsyke å hente frem sine ressurser og forsøke å gjøre noe med situasjonen.

I helsevesenet er det viktig at håpet er realistisk, og håpet defineres ut fra en statistisk mulighet for en positiv effekt av biomedisinsk behandling. Få våger å støtte kreftsyke i håpet om å overleve når legene ikke har kurativ behandling. Men vi må aldri aktivt arbeide for å ta bort menneskers håp, og vi må heller ikke legge hindringer i veien for dem som ikke selv har gitt opp. Helsepersonell bør kanskje bli mindre opptatt av det som enkelte kaller „falskt håp“ og gi større oppmerksomhet til det som kan skape unødvendig desperasjon. Det at enkelte kreftsyke blir friske mot alle odds støtter oss i å formidle et „etisk håp“ som baseres på mulig-

heter, og som kanskje kan hjelpe mennesker til å overleve.

Helsepersonell møter ofte mennesker som befinner seg i en tilstand av desperasjon, og som har mistet håpet. Mennesker som har mistet håpet er i sjokk. De er preget av søvnløshet, manglende matlyst, resignasjon, eksistensiell smerte og tomme blikk. For noen er dette en forbigående fase, de kan finne håpet igjen. Uansett er det smertefullt for oss å være vitne til desperasjonen. Noen trygler helsevesenet om å fortsette å gjøre noe, de håper at lindrende behandling skal gjøre dem friske. Andre kaster seg ut i den alternativmedisinske jungelen og skal forsøke alt, uten at de har nok kunnskap om hva de begir seg ut på og uten at de finner noe av det de gjør meningsfullt. Enkelte kan finne noe i den alternative medisinen som hjelper dem ut av resignasjonen, mens andre kan komme i kontakt med tvilsomme hjelpere. Spørsmål om hvordan vi som helsepersonell skal forholde oss til kreftsykes desperasjon, og hvilke råd vi skal gi, har ingen fasisvar.

Stadig flere kreftsyke søker til alternativ medisin, som regel som et supplement til biomedisinsk behandling. Denne utviklingen kan tolkes som et tegn på at mennesker blir mer engasjert i egen helse, og at de har tro på at de kan gjøre noe selv. Å forholde seg aktivt til sykdommen er et sunnhets-tegn, og aktiv mestring kan fremme livskvalitet og helse. Mange i helsevesenet er opptatt av å fortelle kreftsyke at alternativ medisin ikke kan hjelpe dem, i hvert fall ikke til å bli frisk. Det er ikke dokumentert, sier man, og derfor kan det ikke hjelpe. Men mangel på dokumentert effekt er ikke det samme som dokumentert mangel på effekt. Ut fra et mestringsperspektiv er det ikke hensiktsmessig å si til en pasient som er aktiv i forholdet til sin egen sykdom at det han gjør er meningsløst eller unyttig.

Ny mening og nye muligheter kan vekke eller styrke håpet og kan gi en opplevelse av kontroll over situasjonen. Enkelte hevder, på bakgrunn av kunnskaper om kropp/sinn sammenhenger, at dette i seg selv kan være starten på en helbredelsesprosess. I denne prosessen er det viktig at omgi-

velsene er bekræftende og støttende på de handlinger personen velger, og den mening som han eller hun tillegger sin sygdom og sine valg.

Det at enkelte „oppgitte“ kreftsyke blir friske eller overlever sin prognose med mange år støtter oss i å formidle et etisk fundert håp. Overlevelsesstatistikker må ikke styre hvordan vi kommuniserer håpet til den enkelte pasient. Helsepersonell må vise større respekt for pasientenes egne mestringsvalg, også når pasientene gjør valg som står i strid med biomedisinsk teknisk. ■

Cand.San. (RN, MHSc)

Else Egeland

Postboks 122 Fana

N-5859 Bergen

post@else-egeland.org

LITTERATUR

- Egeland E. Opplevelse, mening og mestring hos mennesker som „mot alle odds“ overlever alvorlig kreftsykdom. Bergen: Universitetet i Bergen; 2004.
- Chang WY. Complete spontaneous regression of cancer: four case reports, review of literature, and discussion of possible mechanisms involved. *Hawaii Med J* 2000; 59 (10): 379-87.
- Hirshberg C, Barash M. Spontaneous remission. An annotated bibliography. Sausalito: Institute of Noetic Sciences, California; 1993.
- Challis GB, Stam HJ. The spontaneous regression of cancer. A review of cases from 1900 to 1987. *Acta Oncol* 1990; 29 (5): 545-50.
- Siegel, BS. Love, medicine and miracles. London: Arrow Books; 1988.
- Berland WR. Unexpected cancer recovery: Patient attributions regarding survival. Doctoral dissertation. New York: Saybrook Institute; 1994.
- Dige U. Kræftmirakler – i lægens og patientens perspektiv. Høbjerg: Forlaget Hovedland; 2000.
- Gearin-Tosh M. Living proof: A medical mutiny. London: Schribner; 2002.
- Hirshberg C, Barash M. Remarkable recovery. What extraordinary healings tell us about getting well and staying well. London: Headline Book Publishing; 1995.
- Roud P. Making miracles: an exploration into the dynamics of self-healing. Northamptonshire: Thorsons; 1990.
- Young C. Conquering and coping with the „Big C“. A phenomenological study of exceptional cancer survivorship. *The Australian Journal of Holistic Nursing* 1997; 4 (1): 4-14.
- Antonovsky A. *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag; 2000.
- Fromm E. *Det revolusjonære håp: om en humanisert teknologi*. Oslo: Dreyer; 1971.
- Busch CJ. Håpets kilde. *Omsorg. Norsk Tidsskrift for Palliativ Medisin* 1995; 12 (4): 16-24.
- Watson M, Haviland JS, Greer S, Davidson J, Bliss JM. Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study. *The Lancet* 1999; 354 (9187): 1331-6.
- Cannon WB. „Voodoo“ death. *American Anthropologist* 1942; 44 (2): 169-81.
- Lichtenstein B. Psychoneuroimmunology and HIV; mind body connection & HIV. *STEP Perspective* 1995; 7 (2). www.aegis.com/pubs/step/1995/STEP7204.html Besøkt 8. mai 2003.
- Bolen JS. *Close to the bone. Life-threatening illness and the search for meaning*. New York: Simon and Schuster; 1998.
- Dige U. *Kræftmirakler III. Månedsskr Prakt Lægegern* 2000; 78: 1347-60.
- Benzein E. *Traces of hope*. Umeå: Umeå University Medical Dissertation; 1999.