

# Å være pårørende når alternativ behandling tas i bruk i "kampen mot kreft"

**Jannicke Rabben og Berit Johannessen**

*Jannicke Rabben, spesialrådgiver, Kreftforeningen, [Jannicke.rabben@gmail.com](mailto:Jannicke.rabben@gmail.com)  
Berit Johannessen, førsteamanuensis, Universitetet i Agder*

## Abstract

**Being relatives when alternative therapies are used in the "fight against cancer"**  
*CAM (Complementary and Alternative Medicine) is prevalent among cancer patients. Relatives are central to support and care for the patient but experience challenges and stresses in this role. The purpose of this study was to gain knowledge of how it is experienced to be relative of people with terminal cancer who seeks CAM. Five qualitative semi-structured in-depth interviews of relatives and nine biographies written by relatives were analyzed using systematic text condensation. Results showed that relatives experienced to fight for hope in a given battle, not knowing who you can trust, well-meant pressure from others, putting the sick in the center, a double balance between quality of life and life extension, and mixed feelings in retrospect. The language was characterized by war metaphors. In order to provide better support to relatives it is important that health workers have insight into the paradoxical and ambivalent experience of hope for healing and simultaneously fear of death.*

## Key words/ nøkkelord

*CAM; hope; cancer; relative; metaphors, KAM; håp; kreft; pårørende; metaforer*

## Referee\*

## Introduksjon

Sykepleiere som arbeider i kreftomsorg vil møte pasienter med uhelbredelig kreft som velger å oppsøke komplementær og alternativ behandling (KAM), og deres pårørende. Det er utfordrende å definere tydelig hva komplementær og alternativ behandling er, og det finnes flere ulike måter å definere og klassifisere dette. NAFKAM (Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin) har valgt å benytte begrepet alternativ behandling, som samsvarer med begrepsbruk i Lov om alternativ behandling (Nifab, 2013). Forkortelsen KAM er mest brukt i utlandet og innen forskning på slike behandlinger (Nifab, 2013). Fordi det i artikkelen refereres til annen forskning hvor dette begrepet benyttes, bruker vi også forkortelsen KAM.

KAM defineres av National Centre for Complementary and Alternative Medicine (2012) som: “a group of diverse medical and health care systems, practices, and products that are not generally considered part of conventional medicine” (National Center for Complementary and Alternative Medicine, 2012). Grensene mellom KAM og konvensjonell medisin er ikke klare, og noen tiltak innenfor KAM vil kunne bli allment akseptert og benyttet innenfor det konvensjonelle helsevesen. Kristoffersen et al. (2008) foreslår en modell for å inndele bruk av KAM på seks ulike nivåer, hvor nivå 1 innebærer at man har benyttet en KAM-behandler mer enn 4 ganger, nivå 2 at man har benyttet en KAM-behandler minst én gang, nivå 3 at man har benyttet en KAM-behandler, benyttet produkter kjøpt over disk, eller benyttet selvhjelpsteknikker som ikke krever møte med en behandler (for eksempel meditasjon, yoga). Videre utvides kategoriene med ytterligere tiltak inntil nivå 6 som inkluderer all bruk av KAM inkludert bønn. I dette prosjektet defineres KAM på nivå 2, det vil si at man har hatt minst ett møte med en KAM-behandler.

Ulike studier og systematiske oversikter beskriver en forekomst av KAM-bruk blant kreftpasienter fra 7 % - 82 %, avhengig av hvilke metoder som inkluderes i deres definisjon av KAM (Ernst og Cassileth, 1998; Boon et al., 2003; Molassiotis et al., 2005; Boon et al., 2007; Chang et al., 2011; Kristoffersen et al., 2012; Kristoffersen et al., 2013). Fra 11 % til 72 % av norske pasienter benytter KAM, også her avhengig av hvordan KAM blir definert (Kristoffersen et al., 2008; Steinsbekk et al., 2010). Studier internasjonalt indikerer at kvinner, yngre og personer med høyere inntekt og utdanning benytter KAM i størst grad (Hanssen et al., 2005; Verhoef et al., 2005; Bell, 2010; Chang et al., 2011; Kristoffersen et al., 2013). Det er ifølge Molassiotis et al. (2005) store forskjeller mellom diagnosegrupper, fra 56 % KAM-bruk for pasienter med pankreaskreft til 22,7 % hos pasienter med hode/hals-kreft. Pasienter med en dårlig prognose oppsøker KAM-behandlere i større grad enn pasienter med bedre prognose (Kristoffersen et al., 2009). Pasienter med kreft benytter KAM for å styrke immunforsvaret, bedre helsen, øke fysisk/følelsesmessig velvære og livskvalitet, gi håp og styrke, følelsen av kontroll, redusere bivirkninger, lindre symptomer og for å kurere kreft (Molassiotis et al., 2005; Verhoef et al., 2005; Humpel og Jones, 2006; Verhoef et al., 2009; Huebner et al., 2014).

Studier viser at sykepleiere har en åpen holdning til KAM, men at de mangler kunnskap (Rojas-Cooley og Grant, 2009; Shorofi og Arbon, 2010). En norsk studie blant helsepersonell innenfor kreftområdet viser blant annet at sykepleiere er langt mer positive til KAM enn legene (Risberg et al., 2004), som kan være kritiske til bruk av KAM hos kreftpasienter på grunn av manglende evidens for effekt og sikkerhet knyttet til behandlingen (Salmenperä et al., 2003; O'beirne et al., 2004). Salamonsen (2015) viser hvordan pasienter og leger vurderer risikoen med bruk av konvensjonell behandling og KAM helt motsatt av hverandre; legene vurderer risikoen ved KAM som høy fordi den mangler dokumentasjon, mens pasientene vurderer risikoen lav fordi det er trygt og naturlig. Pasientene vurderer derimot risikoen ved konvensjonell behandling som høy fordi den har bivirkninger (Salamonsen, 2015). Videre beskriver Evans et al. (2007) at pasienter og helsepersonell har en ulik forståelse av evidens, og at dette er en potensiell barriere for å forbedre kommunikasjonen om KAM. Negative erfaringer knyttet til kommunikasjon om KAM med legen kan resultere i at pasienten velger å benytte KAM og i noen tilfeller avstå fra konvensjonell behandling, mens en mer positiv erfaring kan bidra til at pasienten velger å benytte KAM som et supplement til konvensjonell behandling (Verhoef og White, 2002; Salamonsen, 2013).

Når et menneske får kreft medfører dette fysiske, sosiale og følelsesmessige utfordringer og belastninger hos de pårørende (Stenberg et al., 2010; Stenberg et al., 2014). De har stort behov for informasjon og emosjonell støtte fra helsepersonell, men kan oppleve mangler på dette området (Eriksson og Lauri, 2000; Isaksen et al., 2003; Eriksson et al., 2006; Stenberg et al., 2010). Det er begrenset kunnskap om hvordan pårørende opplever at pasienten med uhelbredelig kreft søker KAM, selv om bruk av KAM er utbredt i denne gruppen. Pårørendes rolle når kreftpasienter søker KAM er lite undersøkt, men Öhlen et al. (2006) har sett på hvordan nærmeste pårørende kan innta flere ulike roller. Venner og familie er den mest benyttede kilde til informasjon om KAM for pasienter, selv om helsepersonell er den kilden de ville foretrukket (Verhoef et al., 2009). Flere søker også informasjon via internett som kan ha varierende kvalitet (Brauer et al., 2010).

For at helsepersonell skal kunne gi pårørende den informasjon, støtte og hjelp som de trenger, må helsepersonellet ha kunnskap om pårørendes erfaringer. Den omfattende forskningen som finnes om kreftpasienters bruk av KAM har i liten grad fokusert på de pårørende, og hensikten med denne studien er derfor å bidra til dette ved å gi en økt innsikt i de erfaringer pårørende har i møte med KAM. Problemstillingen lyder: *Hvordan oppleves det å være pårørende til personer med uhelbredelig kreft som søker komplementær og alternativ behandling?*

## Design og metode

For å kunne besvare denne problemstillingen har denne studien et utforskende deskriptivt design, hvor empiriske data er samlet inn ved hjelp av kvalitative, semi-strukturerte intervju av fem pårørende og innsamling av skriftlige pårørendeerfaringer fra ni biografier. Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk), og er egnet til å få vite mer om menneskelige erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger (Malterud, 2011).

Et semi-strukturert intervju er ut fra et fenomenologisk inspirert perspektiv en samtale som ligger nær opp til en samtale i dagliglivet, men med et bestemt formål. Det utføres ved hjelp av en intervjuguide som sirkler inn bestemte tema og kan inneholde forslag til spørsmål (Kvale og Brinkmann, 2009).

I tillegg til at transkribert tekst fra fem intervju er analysert, er det foretatt en retrospektiv dokumentanalyse av biografier. Med retrospektiv dokumentanalyse menes at dokumentene ikke er produsert direkte for formålet, men basert på foreliggende data som er produsert for et annet formål (Malterud, 2011). Larsen og Andersen (2011) som har benyttet selvbiografier i sin forskning, sier at når hensikten er å hente frem forfatterens meninger, tanker, erfaringer og opplevelser, kan tekstanalytiske prinsipper hentet fra fenomenologi og hermeneutikk benyttes. Data fra biografiene er sekundære data, da disse ikke er innhentet direkte fra kilden, og ifølge Jacobsen (2005) benyttes sekundære data når primærkildene ikke er tilgjengelige, når andre metoder ikke er egnet eller når en ønsker skriftlige fremstillinger av hendelser. I denne studien ble sekundære kilder valgt fordi et tilstrekkelig antall primære kilder ikke var tilgjengelig. Begrepet sekundære data kan omhandle materiale innhentet av andre forskere, men det er ikke tilfellet i denne studien som benytter tekst skrevet av den pårørende selv. Slik vil derfor dette datamaterialet ha store likhetstrekk med data fra primære kilder. Det som i hovedsak skiller disse data fra intervjudata, er at de ikke er produsert med det formål å svare på studiens problemstilling, og de er ikke produsert i samspill med forsker. Hver enkelt bok

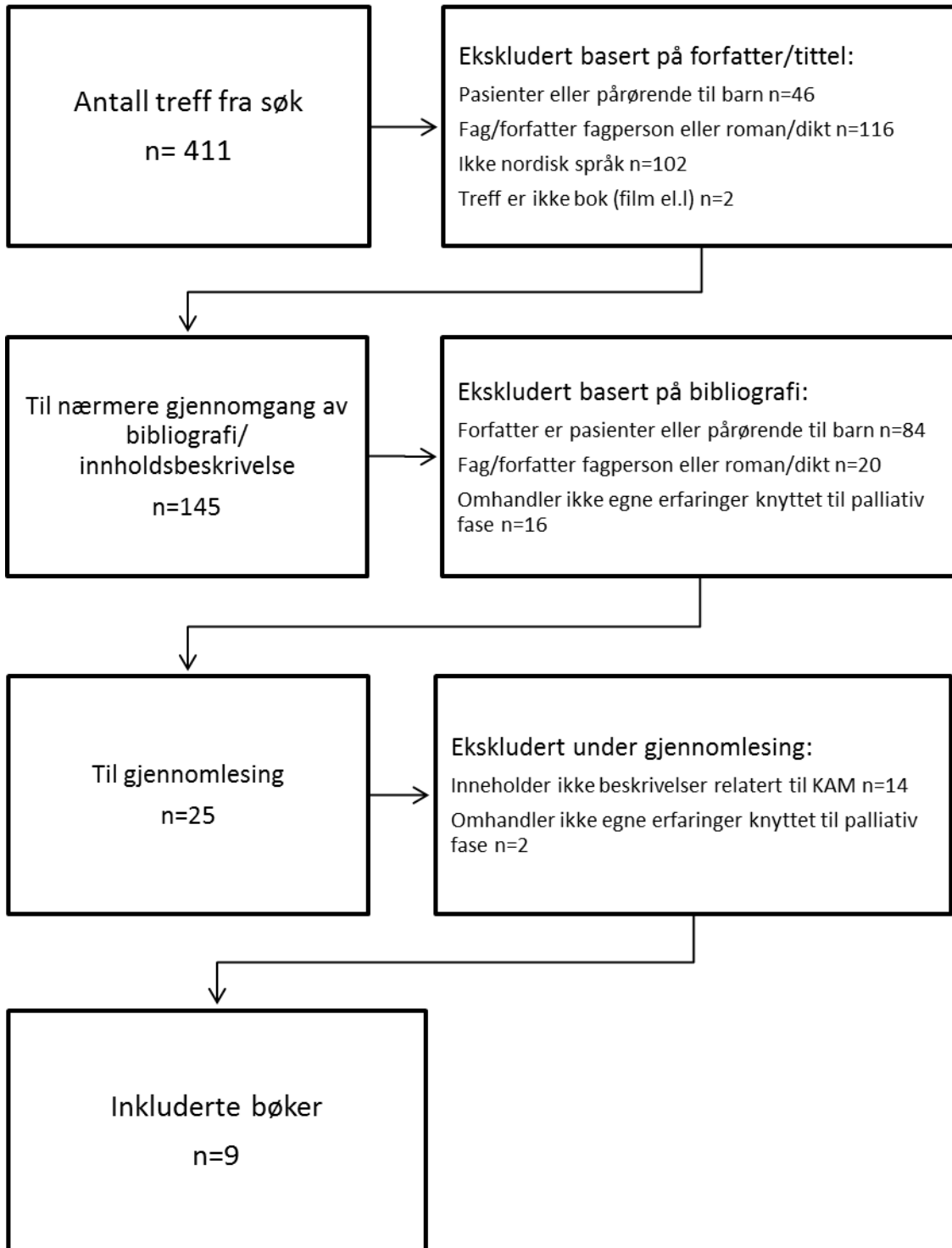
ses på som en deltaker, hvor forfatteren er en pårørendestemme på lik linje med deltakerne som er blitt intervjuet, og teksten innhentet fra bøkene behandles på samme måte som den transkriberte tekst.

## Utvalg

Deltakere til intervju ble rekruttert gjennom annonsering, og ved at informasjon om studien ble formidlet til mulige deltakere gjennom ulike nettverk. Inklusjonskriterier var at de var etterlatt (ektefelle, samboer, partner, søsken eller barn) til kreftpasient som hadde benyttet KAM-behandler og/eller klinikk i Norge eller i utlandet, over 18 år og av vestlig kulturell bakgrunn. Utvalget besto av tre ektefeller (alle kvinner) og to døtre, og det hadde gått fra 6 måneder til 12 år fra dødsfallet. To hadde erfaringer knyttet til opphold på klinikker i utlandet, to med å oppsøke en KAM-klinikk i Norge, og én med å oppsøke en person med angivelig helbredende evner.

Biografier skrevet av forfattere som tilfredsstilte de samme kriteriene ble inkludert i studiet. Det eneste kriteriet som ikke tydelig kunne avklares i samtlige bøker var om pasienten hadde oppsøkt en KAM-behandler, da dette ikke alltid fremkom tydelig i boken. Søk i alle bibliotek i BIBSYS Ask, samt i biblioteksøk.no. ble gjennomført i flere omganger i løpet av mars 2013 til april 2013. Søkeordene som ble benyttet var kreft, kræft, cancer, neoplasm, pårørende, narrativ, beretning, biogra, autobiog med trunkeringstegn, og i ulike kombinasjoner. Det ble også søkt ved hjelp av Dewey-nummer. Databaser utenfor Norge ble ikke benyttet. Dette fordi en valgte å avgrense til bøker skrevet eller oversatt til skandinaviske språk, og fordi en av praktiske hensyn ikke så det ønskelig eller nødvendig å inkludere bøker som måtte bestilles fra utenfor Norge. Se inklusjons/eksklusjonsprosess i figur 1.

Figur 1.



## Datasamling

Datasamling ble utført i perioden november 2012 til april 2013. Intervjuene ble gjennomført av førsteforfatter ved hjelp av en intervjuguide. Intervju ble foretatt individuelt, og etter deltakers ønske enten hjemme hos deltaker, eller på Kreftforeningens kontor i Kristiansand (intervjuers arbeidssted). Lydopptak fra intervju ble transkribert av førsteforfatter mest mulig ordrett, for deretter forsiktig bearbeidet til et mer naturlig og lesbart skriftspråk. I følge Kvale og Brinkmann (2009) kan dette i mange tilfeller gi en bedre gjengivelse enn direkte avskrift. Dette utgjorde til sammen 64 tekstsider.

25 biografier skrevet helt eller delvis av pårørende ble gjennomlest etter aktuelt datamateriale. Ni biografier (Zorza og Zorza, 1982; Jespersen, 1997; Magnus, 1999; Seiness, 2003; Vinnes og Myskja, 2003; Simonsen og Simonsen, 2009; Lem, 2010; Sigersvold, 2011; Hurlimann-Lindseth, 2013) inneholdt tekstavsnitt som omhandlet bruk av KAM, og som ble datamateriale til analysen, til sammen 24 tekstsider.

## Analyse

Analysen ble foretatt i to omganger ved hjelp av systematisk tekstkondensering som består av fire trinn; å få et helhetsinntrykk, å identifisere meningsdannende enheter, å abstrahere innholdet i de meningsdannende enhetene og å sammenfatte betydningen av disse (Malterud, 2011). Systematisk tekstkondensering egner seg for tverrgående analyse, og kan brukes til å utvikle beskrivelser og delvis for begrepsutvikling (Malterud, 2011).

I første runde ble datamaterialet fra de tre første intervjuene analysert frem til tredje trinn. I analysen ble det tilstrebet å legge mest mulig av forforståelsen til side slik Malterud (2011) beskriver.

Etter at tre intervju var foretatt startet arbeidet med å innhente data fra sekundære kilder i form av biografier. Ved samling av data fra bøkene hadde en derfor de foreløpige tema og koder fra første runde som støtte i arbeidet med å skille relevant tekst fra irrelevant, samtidig som en hele tiden var bevisst på å ha den åpne problemstillingen foran seg, og søke etter tekst som belyste nye tema eller utfordret kodene en hadde så langt.

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

Analysen resulterte i seks hovedtema, som igjen hadde 5-7 subgrupper med meningsenheter. I fjerde trinn av analysen skal teksten rekontekstualiseres (Malterud, 2011), og med basis i de kondenserte tekstene ble det laget en analytisk tekst for hver kodegruppe.

Til slutt skal funnene valideres mot sammenhengen de ble hentet fra, og for å utfordre våre resultater skal vi lete systematisk etter data som motsier de konklusjonene vi er kommet frem til (Malterud, 2011). I dette arbeidet ble blant annet noen ulikheter og likheter mellom intervjuene og bøkene mer tydelig, og disse presenteres innledningsvis i resultatdelen.

## **Forskningsetikk**

Prosjektet ble godkjent av FEK (Fakultetets etiske komite, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Det ble også forhåndsvurdert av Regional etisk komite (REK), men var ikke søknadspliktig. Skriftlig, informert samtykke ble innhentet fra intervjudeltakere. Alle data er anonymisert og behandlet konfidensielt.

Det vil kunne oppleves belastende for en som er etterlatt å gjennomføre et intervju. Tema som vil berøres kan skape følelser av skyld, sinne eller nedstemthet hos den som intervjues. Deltakeren kan komme til å dele personlige tanker og følelser som han/hun senere kan komme til å angre på, eller spørsmålene som stilles kan vekke nye refleksjoner over det som har hendt som den etterlatte kan komme til å plages av. På den annen side vil intervjusituasjonen kunne gi den etterlatte mulighet til å få satt ord på og delt sine tanker og følelser med en utenforstående, og at dette kan oppleves som positivt. Forskeren lytter oppmerksomt, og den etterlatte får mulighet til å bidra til kunnskap som kan komme andre til gode. Tilbakemeldingen fra de som deltok var at de syntes det hadde vært positivt å få fortelle sin opplevelse, og at nettopp nytten for andre var en viktig motivasjon for å delta.

Når det gjelder bruk av data fra offentlig publiserte bøker, så stiller dette seg noe annerledes når det kommer til konfidensialitet og samtykke. Hvem som er forfatter er kjent, og de har ved å gi ut boken selv valgt å gå ut offentlig. Forfatteren har på den annen side ikke gitt ut boken med den hensikt å bli sitert i en oppgave som dette. Forsker har derfor valgt å anonymisere de ulike sitatene, også for å ivareta anonymiteten til pasienter, helsepersonell og behandlere som omtales.

## **Resultat**

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

Det er noen variasjoner i forhold til hvor mye hver enkelt deltaker og bok har satt sitt preg på det endelige resultatet. Det var ulik mengde relevante data i de ulike bøkene, hvor den som hadde minst ga cirka 10 tekstlinjer til analyse, og den som hadde mest ga samlet om lag 4 tekstsider. Denne variasjonen foreligger også i intervjuene. Ved hjelp av fargekoding under analysen har jeg kunnet sjekke at alle deltakerne har bidratt inn i resultatet, og finner igjen bidrag fra alle intervjuene og flere bøker i mange av kondensatene.

## **Forskjeller interne og eksterne kilder**

Med egen bakgrunn som sykepleier har det vært av interesse for forsker å se hvilken rolle sykepleieren har i de pårørendes opplevelse. Interessant var det derfor å se at sykepleierne har en nesten usynlig rolle i materialet. Det var kun i intervjudata at det ble sagt noe om sykepleierens rolle, og da fordi forsker spurte spesifikt om dette. I de eksterne kildene fant en ingen data knyttet til sykepleierens rolle i forhold til KAM. Sykepleiere omtales generelt i

positive vendinger med formuleringer som “snille engler” og lignende, men de har ikke noen plass i materialet som handler om KAM. Legene derimot blir ofte trukket frem, og samtaler med leger om KAM blir referert. Det interessante ligger derfor ikke i det som blir sagt om sykepleierne, men hvor lite som sies om dem.

En annen forskjell mellom interne og eksterne kilder er graden av opplevd pågang av råd og tips fra omgivelsene. Noen av biografiforfatterne har vært kjente i offentligheten eller har valgt å gå ut offentlig gjennom media. Disse har trolig av denne grunn også opplevd en større pågang fra både kjente og ukjente personer med råd og tips knyttet til KAM, enn det denne studiens intervjudeltakere har opplevd. Generelt finner en ikke at noen av resultatene er utelukkende basert på den ene eller den andre typen kilde.

I resultatpresentasjonen under skrives direkte sitater i kursiv. Sitat fra intervju innledes med “pårørende sier/forteller”, mens sitater fra bøker innledes med “pårørende skriver”.

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

De pårørende beskriver en håpløs situasjon hvor pasienten er dødsdømt og har kort tid igjen å leve. Én sier: *“Dette var dødsdommen. Endelig og absolutt.”* Én annen: *“De sa bare rett ut: Det er ingenting å gjøre. Du må bare vente på å...ja.”* Denne dødsdommen oppleves som tøff, og noen har opplevd at den ble formidlet uforvarende eller brutalt. Noen har fått en slik beskjed tidlig, -allerede ved diagnosetidspunktet, mens andre har hatt et lengre behandlingsforløp før de kommer til det tidspunkt at en slik beskjed blir formidlet. En pårørende som kan stå som eksempel på det sistnevnte skriver det slik: *“Meldingen var enkel. Legene har gitt opp(...)/I deres øyne var hun allerede død.”* De pårørende bruker sterke ord for å beskrive situasjonen. Én skriver: *Så fikk han dødsdommen. Og hvis sykdommen kjennes som et mørke i kroppen før den oppdages, så blir det ikke lysere når du vet at den vil drepe deg.”* Denne situasjonen blir utgangspunktet for kontakten med KAM-behandlere. De vil ikke gi opp det de beskriver som «kampen mot sykdommen» og de beskriver en frykt for å angre i ettertid om de ikke har forsøkt alt. Én pårørende sier: *“Jeg hadde angret GRUSOMT, hvis vi hadde hatt det tilbudet, (...) Og så skulle han dødd, og så skulle jeg tenkt: Tenk hvis det hadde reddet ham. Skjønner du?”* Denne situasjonen fører flere pårørende inn i en utmattende jakt etter noe som kan virke, og de bruker mye tid på å sjekke ut ulike råd og tips. Flere beskriver sterk overbevisning eller håp om at KAM-behandlingen skal helbrede. Samtidig er frykten for døden til stede, og forståelsen av at den syke ikke vil bli frisk. Én beskriver denne motsetningen slik: *“Vi lukket aldri døren for at han skulle bli frisk. Det var viktig for oss, det var en fantasi som vi lot leve fordi tanken var så vakker. Vi visste samtidig at han ikke ville overleve kreften. Mellom disse ytterpunktene levde vi, og det var på et vis ingen motsetninger mellom dem, om enn det kan høres rart ut.”* Denne paradoksale opplevelsen er godt beskrevet i flere av bøkene, men også intervjudeltakerne snakker om dette med litt andre ord. Én sier: *“For jeg tror nok han innerst inne visste så inderlig godt hvilken vei det bar. Men så var det den siste bittelille krampetrekningen av et håp han hadde der...”* Både den syke og den pårørende svinger mellom frykt og håp, tro og tvil. Mangel på noe å tro/håpe på oppleves vanskelig, og én skriver: *“jeg skulle ønske jeg trodde på forbønn og himmelen og hele skiten.”*

Pårørende beskriver at håp gir energi, livskvalitet og styrke. Én skriver: *“Håpet ga livskvalitet og krefter til hver enkelt dag. Det stimulerte livskraftene, ga energi, forventning, tålmodighet, utholdenhet, livslyst, kampvilje og trass. Håpet gjorde at vi holdt ut!”* En annen sier: *“Du grep i det halmstrået. Du har i alle fall noe å klamre deg til. Ikke sant? For hvis du*



*ikke har noe; -bare en beskjed om å gå hjem å dø, -da kunne det nesten skje fort med én gang, for å si det sånn. Men han slapp det egentlig, -fordi han hadde det håpet.”*

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

Flere har opplevd at omgivelsene formidler manglende tillit til legene, og råder dem til ikke å stole på legenes råd. . Én sier: *“Alle sa jo til ham fra dag én da han ble syk, -at du skal ikke tro på leger i dag.”* Likevel har de fleste tillit til skolemedisinen, og har snakket med legen om KAM-behandling. Noen opplever at legen fraråder KAM på bakgrunn av mangelfull dokumentasjon på effekt og høye kostnader. Enkelte beskriver støtte fra legen til å bruke KAM-metoder for å bedre immunforsvaret eller lignende, men rådes til å unngå metoder som angivelig skal virke mot kreft. Én pårørende siterer legen i boken: *“Gjør gjerne mye av alt det andre de sier, ta solhatt og vitaminer. Men vi har intet medisinsk eller vitenskapelig grunnlag for å si at misteltein virker mot annet enn fete lommebøker”*. Flere beskriver en mangel på personer å rådføre seg med, og ingen forteller om å ha fått noen veiledning av sykepleiere. En sier: *“Akkurat i sånne ting, så holder de kjeft. Tror de overlater det HELT til legen”*.

Pårørende er bevisst muligheten for at man blir lurt. Én skriver: *“Vi har råd til å bruke noen kroner på dem som lever av å selge håp til syke som frykter de ikke har prøvd alt”*.

### **Velment press fra omgivelsene**

Pårørende får mange råd fra omgivelsene, og det kan oppleves vanskelig. Én pårørende sier: *“Og andre som på en måte stadig hadde utspill om hva han måtte prøve. Alt fra gurkemeie til kanel til ekstrakter av alt mulig, og juicer og... Det er liksom ikke måte på.”* Noen beskriver en opplevelse av å bli overkjørt, og å bli pålagt en skyldfølelse for at man ikke vil prøve alt. Flere opplever likevel at positive kommentarer og engasjement fra omgivelsene var støttende og gjorde godt.

### **Den syke står i sentrum**

De pårørende forteller at det er den syke som må ta beslutningen om bruk av KAM. Når de selv var skeptiske opplevde de at de ikke kunne snakke om det, men måtte sette negative følelser til side av hensyn til den sykes håp. Én sier: *“Og så måtte jeg jo gå der hele tiden og ikke la han merke min skepsis. For jeg følte det hadde jeg ikke lov til. Mannen var dødsdømt.”* De forteller om å skåne den syke, eller å tilpasse informasjonen etter den sykes egne ønsker. Flere beskriver at det er tøft å være pårørende, og særlig dersom de var i utakt i forhold til håp og frykt. Én skriver: *“Vi gikk ofte i utakt. Denne kampen om håpet var stadig en kilde til konflikter mellom oss, men også et slags fellesprosjekt som bandt oss sammen.”*

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

De pårørende opplever en krevende balansegang mellom livskvalitet og livsforlengelse. Behandlingene vurderes i forhold til hva det koster av tid og penger, opp mot forventet levetid og livskvalitet. I håpet om effekt er de villig til å strekke seg langt, både når det gjelder KAM og konvensjonell behandling. Én forteller: *“Jeg har jo tenkt på det noen ganger at ved å bruke*

*all den behandlinga vi bruker i dag, så er det noen ganger seigpining av mennesker det også. (...) Vi elsker jo livet så høyt at vi, -vi vil jo gjøre det. Så det er jo en vanskelig balansegang.”*

Flere pårørende opplever at KAM kan kreve mye tid og krefter, og stiller spørsmål om dette er rett disponering av dyrebar tid: *“For jeg kunne ikke klare å se på at han rauste ned, - jeg følte jo at den behandlingen stjal ham fra meg. Og så stjal den ham fra mine barn, som hadde den siste muligheten til å være sammen med sin far.”* For enkelte ble KAM-behandlingen et utgangspunkt for å gjøre noe hyggelig sammen: *«Og det ble jo også et veldig hyggelig tema for oss. Vi gjorde noe ut av den turen. (...)Så jeg syntes vi opplevde at vi fikk en stor fargeklatt til på vårt livskart.”*

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

De fleste har erfart at KAM er dyrt; *“Det kostet penger. (...)Det er jo økonomien du blir stoppet av først(...)Nå gikk der jo ikke så mye; -det gikk en million. Og det er jo mye for noen. Veldig mye for noen.”* Flere var villige til å betale hva som helst. De ser i ettertid at dette var bortkastede penger, men de angrer likevel ikke. Pårørende forteller at den syke er opptatt av å kunne gjøre noe selv, -de vil ikke bare overlate sin skjebne til legene: *“Og så er der en komponent her som er viktig å ta med seg, og det er at du føler DU har bestemt deg for å gjøre noe med DIN situasjon. I Norge så er der leger som gjør sitt, og de gjør så godt de kan. Og vi følger dem, og så gjør vi noe vi også. Forstår du? Slår et ekstra slag for vi tror på noe. Det gir også en sånn positivisme. Og det gir deg noen år med en opplevelse av å ha litt kontroll. Og det er jo det verste du kan, det er å miste kontroll.”* Flere har en opplevelse av at KAM-behandlingen har bidratt til at den syke har fått økt evne til å tolerere cellegiftbehandling og en økt indre ro. Når det gjelder effekt på selve kreftsykdommen så beskriver de pårørende blandede forventninger på forhånd. Noen hadde store forhåpninger, andre var skeptiske. Hvordan pårørende ser på det i ettertid kan kort illustreres med dette sitatet: *“Men i forhold til det å kurere kreft, det fikk vi vel egentlig se senere, at det gjør det ikke.”*

### **Blandede følelser i ettertid**

Noen pårørende forteller om bitterhet og sinne i ettertid, andre ikke. Ingen forteller om skyldfølelse, men én sier at hun tror hun hadde følt skyld om de ikke hadde forsøkt. Ingen har angret på de valgene de har tatt, og en pårørende sier: *Når jeg ser tilbake på det, så ville jeg ikke vært det foruten, egentlig.”* De pårørende var likevel ikke entydige i hva de ville rådet andre til. Én sa det slik: *“Om jeg hadde kjent noen som fikk kreft i dag, så hadde jeg sagt at alternativ medisin ikke er noe du trenger å bringe på banen, -i frykt for at det skal ta alle kreftene på slutten. Men på den annen side så kan en jo ikke noe annet enn å forstå det heller.”*

## Diskusjon

De pårørende i denne studien knytter sine erfaringer til håp; - håp om overlevelse og økt livskvalitet. De er klar over den manglende dokumentasjonen av effekt, men de ser ikke at de har noe å tape på å prøve alle midler i det de beskriver som en kamp mot kreftsykdommen.

### Bruk av krigsmetaforer om kreft

Deltakerne beskriver en kamp mot kreft- en kamp som kan vinnes eller tapes. Det er ikke lov til å gi opp, og man er villig til å prøve alt. Bruken av sterke ord og krigsmetaforer er tydelige. Fugelli (2010) skriver at både dagligtale og helseopplysning om kreft er preget av krigsretorikk hvor kreften er en fiende som skal nedkjempes med kamp. I følge Lakoff og Johnson (2003) er metaforer ikke bare knyttet til språket, men til hvordan vi tenker, erfarer og handler i et samfunn. Harrington (2012) skriver at bruken av militære metaforer kan påvirke pasienter (og pårørende) negativt, ved at man rettferdiggjør "bruk av alle våpen", og at denne filosofien kan manipulere dem til å fortsette med medisinsk fåfengt behandling i stedet for å dra nytte av tiltak som kan øke livskvaliteten i den tiden de har igjen. Resultatet "Å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp" beskriver nettopp dette at pårørende opplever å ikke ha noe valg. Det betyr ikke at de pårørende ikke *vil* kjempe, men kan tolkes som en grunnleggende holdning som vises gjennom det språket og de metaforene som brukes.

Bruk av krigsmetaforer om kreft påvirker både de som oppsøker KAM, og de som ikke gjør det. Det synes likevel som om opplevelsen av å være "oppgitt og dødsdømt" er selve utgangspunktet for kontakten med KAM-behandlere. Det å oppsøke KAM blir en måte å kjempe på når den konvensjonelle medisinen ikke lenger virker.

Ulike metaforer om kreft har både positive og negative sider, og metaforer er også et redskap for å forstå den andres "levde erfaring" med sykdom (Czechmeister, 1994; Harrington, 2012). Ved å lytte til pasientens (og pårørendes) bruk av metaforer kan sykepleieren få større innsikt i deres sykdomserfaring (Czechmeister, 1994; Skott, 2002; Laranjeira, 2013). Sykepleiere innenfor kreftområdet bør være bevisst at bruken av krigsmetaforer om kreft kan ha negative konsekvenser, og om mulig bidra til bruk av alternative metaforer. Som Harrington (2012) belyser, kan sykepleiere være talspersoner for en økt bevissthet om de bilder som benyttes, og bidra til et mer bevisst språkvalg som respekterer pasienter (og pårørendes) behov, og unngår stereotyper. Bruken av krigsmetaforer er samtidig så nært knyttet til vår oppfattelse av sykdom at det er vanskelig å se for seg hvordan den kan unngås.

### Døden og moderne medisin

"Å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp" handler til syvende og sist om kampen for ikke å dø. Som én av de pårørende skriver: "*Han vil så veldig ikke dø at jeg føler meg som en forræder som ikke tror på mirakler.*" Frykten for døden er hele tiden til stede. Fugelli skriver at "*Vi frykter døden fordi den er den ytterste svakhet og det ytterste tap av kontroll. (...)* Døden i Vesten er en kulturell konstruksjon som sikrer en ulykkelig slutt på alle liv" (Fugelli, 2010 :226). Moderne medisin har skapt et skille mellom kurativ og palliativ behandling, og opphold på palliative enheter og avslutning av livsforlengende behandling fører til et økt behov for å erkjenne og å snakke om døden (Zimmermann, 2007). De pårørendes fortellinger om hvordan det oppleves å bli "oppgitt og dødsdømt" kan knyttes til denne overgangen fra

den “kurative” til den “palliative” delen av medisinen. Samfunnets store forventninger til medisinsk behandling, og den medisinske dikotomien mellom kurativ og palliativ behandling kan være medvirkende til opplevelsen av å føle seg oppgitt og dødsdømt. For noen blir det å oppsøke KAM en vei videre.

### **Paradoksale opplevelse av håp og frykt**

Den paradoksale opplevelsen av å håpe og tro på helbredelse og samtidig frykte døden er en sentral del av de pårørendes opplevelse av å måtte kjempe for håpet i en oppgitt kamp: *“Vi levde så godt vi kunne, i kampen mellom håp og håpløshet. For meg var frykten hele tiden til stede. Frykten var uten håp.”* Denne paradoksale og ambivalente opplevelsen omtales også i andre studier (Steinvall et al., 2011; Pusa et al., 2012). Som helsepersonell kan det være vanskelig å vite hvordan man skal møte pårørende i dette paradokset. Man må være bevisst at det eksisterer, og ikke misoppfatte de pårørendes kamp om håp som tegn på fornektning. Olson (2011) skriver at den positive tilnærmingen som mange pårørende benytter og som kan misoppfattes som fornektning, faktisk er en direkte respons til bevisstheten om sykdommens alvorlighet.

### **Fra evidens til forståelse av den pårørendes erfaring**

De pårørende forteller om leger som er kritiske til KAM på bakgrunn av kostnader og manglende vitenskapelig dokumentert effekt, noe som er kjent fra flere studier (Salmenperä et al., 2003; O'beirne et al., 2004, Salamonsen, 2015). De forteller også om suksesshistorier og hvordan disse har betydning for hvilken KAM-behandling de oppsøker. De pårørende er ikke uinformerte eller naive i forhold til manglende vitenskapelig dokumentasjon, og de er klar over at det finnes useriøse aktører som er ute etter profitt. Av mangel på veiledning fra sykepleiere eller annet helsepersonell, blir suksesshistorier et viktig “bevis” for at det er verdt å prøve. Dette samsvarer med studier som viser at pasienter søker informasjon fra mange kilder, og at ikke- forskningsbasert informasjon kan oppfattes like interessant som den forskningsbaserte (Verhoef et al., 2009; Brauer, 2010). Det er viktig at helsepersonell er bevisst denne forskjellen i forståelse av “evidens”, og samtaler med pasienter og pårørende om KAM må derfor ikke begrenses til å informere om mangelen på forskningsbasert evidens. Sykepleiere har muligheten til å bygge bro mellom vitenskapens evidens, og det som pasient og pårørende opplever som betydningsfullt.

Pårørende beskriver mangel på veiledning, og fra et sykepleieperspektiv er det påfallende hvor fraværende sykepleiere er i denne studien. I og med at sykepleiere har en mer åpen holdning til KAM enn leger (Risberg et al., 2004; Shorofi og Arbon, 2010; Buchan et al., 2012), er dette noe overraskende. På den annen side viser forskning at de mangler kunnskap om KAM (Rojas-Cooley og Grant, 2009). Denne studien understreker betydningen av at det blant sykepleiere i kreftomsorgen rettes et økt fokus på kunnskap om KAM, og hvordan man kan samtale med pasienter og pårørende om KAM.

### **Metodediskusjon**

Kvaliteten på de produserte data i et kvalitativt intervju avhenger av kvaliteten på intervjuerens ferdigheter og kunnskaper om tema, og denne personavhengigheten er en kritisk

innvending mot kvalitativ forskning (Kvale og Brinkmann, 2009). Det å være flere forskere styrker påliteligheten, og i denne studien samarbeidet forfatterne om utviklingen av intervjuguiden og i analysen av innsamlede data. Selve intervjuene ble derimot gjennomført av den ene. Utvalget i denne studien er lite, og flere ulike metoder ble forsøkt brukt for å øke rekrutteringen. Da dette ikke førte frem, ble løsningen å supplere med biografier, dvs. sekundære kilder.

Bruk av både primære og sekundære kilder kan i følge Jacobsen (2005) være en styrke, og har trolig bidratt til en økt overførbarhet. Samtidig har metoden et sårbart punkt knyttet til hvordan man velger ut hva som er relevante tekstavsnitt i biografiene. Biografiene ble som tidligere nevnt gjennomlest etter aktuelt datamateriale, og tekstavsnitt som handlet om tema ble så tatt med videre som datamateriale i analysen. Her risikerer man å forfølge sin forforståelse og kun inkludere tekst som bekrefter denne, eller man tar med tekstavsnitt som er knyttet til generelle erfaringer som pårørende uten relevans for problemstillingen. I denne studien ble analyse og datasamling foretatt delvis parallelt, og datasamlingen fra biografier ble foretatt etter at tre intervju var foretatt, og analysert frem til tredje trinn. Ved samling av data fra bøkene hadde forsker derfor de foreløpige tema og koder fra første runde som støtte i arbeidet med å skille relevant tekst fra irrelevant. Samtidig var det viktig at en hele tiden var bevisst på problemstillingen, og søkte etter tekst som belyste nye tema eller utfordret kodene man hadde så langt.

Deltakerne i denne studien har varierende bakgrunn, og deres opplevelser kan trolig overføres til andre pårørende i en lignende kontekst.

Det kan tenkes at pårørende som opplever skyldfølelse, anger eller skam knyttet til bruk av KAM ikke ville ønske å delta i en studie eller skrive en bok. Dette kan medføre at opplevelser knyttet til dette ikke kommer frem, noe som kan være en svakhet ved denne studien. Studiens design gjør at en ikke kan si om pårørende til pasienter som *ikke* benytter KAM har tilsvarende erfaringer, heller ikke om det er forskjeller.

## Konklusjon

Pårørende til personer med uhelbredelig kreft som søker komplementær og alternativ behandling opplever å stå i en «kamp mot kreft» når konvensjonell medisin ikke strekker til. En utbredt bruk av krigsmetaforer preger språket de pårørende bruker. Sykepleiere bør være bevisst at bruken av krigsmetaforer kan ha negative konsekvenser, og om mulig bidra til bruk av alternative metaforer. For å kunne gi pårørende bedre støtte og hjelp er det viktig at sykepleiere har innsikt i den paradoksale og ambivalente opplevelsen av å håpe på helbredelse og samtidig frykte døden, og ikke misoppfatte deres kamp om håp som fornektning.

Medisinens dikotomi mellom behandling og lindring ser ut til å gi pårørende en følelse av å være oppgitt og alene i "kampen mot kreften", og studien avdekker at sykepleiere ikke har en aktiv og synlig rolle som samtalepartner om KAM. Sykepleiere i kreftomsorgen har med sin helhetlige tilnærming en mulighet til å møte pasienter og pårørende på en annen måte enn medisinen. Det er viktig at fremtidig forskning belyser hvordan sykepleiere i større grad kan kommunisere med pasienter og pårørende om KAM. Sykepleieren kan bidra til at pasient og pårørende får den nødvendige informasjon om medisinsk behandling og om KAM, slik at de styrkes i å veie fordeler og ulemper opp mot hverandre, og kan ta gode beslutninger i balansegangen mellom livskvalitet og livsforlengelse. Derfor bør veiledning om KAM til pasienter og pårørende styrkes gjennom økt kunnskap og bevissthet omkring tema.

## Litteratur

- Bell, R. M. (2010). A review of complementary and alternative medicine practices among cancer survivors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 365-370
- Boon, H., Westlake, K., Stewart, M., Gray, R., Fleshner, N., Gavin, A., m.fl. (2003). Use of complementary/alternative medicine by men diagnosed with prostate cancer: Prevalence and characteristics. *Urology*, 62(5), 849-853
- Boon, H. S., Olatunde, F. og Zick, S. M. (2007). Trends in complementary/alternative medicine use by breast cancer survivors: Comparing survey data from 1998 and 2005. *BMC Women's Health*, 7(4). Hentet 16. oktober 2012, fra <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-34247133519&partnerID=40&md5=73a5ac1a57f3838452d5093db58fd0b4>
- Brauer, J. A., El Sehamy, A., Metz, J. M. og Mao, J. J. (2010). Complementary and alternative medicine and supportive care at leading cancer centers: A systematic analysis of websites. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 16(2), 183-186.
- Buchan, S., Shakeel, M., Trinidad, A., Buchan, D. og Ah-See, K. (2012). The use of complementary and alternative medicine by nurses. *British Journal of Nursing*, 21, 672-675
- Chang, K. H., Brodie, R., Choong, M. A., Sweeney, K. J. og Kerin, M. J. (2011). Complementary and alternative medicine use in oncology: A questionnaire survey of patients and health care professionals. *BMC Cancer*, 11. Hentet 16 October 2012, fra <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-79956274767&partnerID=40&md5=026e155a8e35327f55b375c9a5cddf90>
- Czechmeister, C. A. (1994). Metaphor in illness and nursing: A two-edged sword. A discussion of the social use of metaphor in everyday language, and implications of nursing and nursing education. *Journal of Advanced Nursing*, 19(6), 1226-1233
- Eriksson, E., Arve, S. og Lauri, S. (2006). Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 48-58
- Eriksson, E. og Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care*, 9, 8-15
- Ernst, E. og Cassileth, B. R. (1998). The prevalence of complementary/alternative medicine in cancer: A systematic review. *Cancer*, 83(4), 777-782
- Evans, M., Shaw, A., Thompson, E. A., Falk, S., Turton, P., Thompson, T., m.fl. (2007). Decisions to use complementary and alternative medicine (cam) by male cancer patients: Information-seeking roles and types of evidence used. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 7, 25-25
- Fugelli, P. (2010). *Døden, skal vi danse?* Oslo: Universitetsforlaget.

- Hanssen, B., Grimsgaard, S., Launso, L., Fonnebo, V., Falkenberg, T. og Rasmussen, N. K. (2005). Use of complementary and alternative medicine in the scandinavian countries. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 23(1), 57-62
- Harrington, K. J. (2012). The use of metaphor in discourse about cancer: A review of the literature. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16, 408-412
- Huebner, J., Muenstedt, K., Prott, F. J., Stoll, C., Micke, O., Buentzel, J., m.fl. (2014). Online survey of patients with breast cancer on complementary and alternative medicine. *Breast Care*, 9(1), 60-63
- Humpel, N. og Jones, S. C. (2006). Gaining insight into the what, why and where of complementary and alternative medicine use by cancer patients and survivors. *European Journal of Cancer Care*, 15, 362-368
- Hurlimann-Lindseth, I. (2013). *Jeg skal følge deg helt frem: Om å miste den man elsker*. Oslo: Kagge.
- Isaksen, A. S., Thuen, F. og Hanestad, B. (2003). Patients with cancer and their close relatives: Experiences with treatment, care, and support. *Cancer Nursing*, 26, 68-74
- Jacobsen, D. I. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser?: Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Jespersen, T. (1997). *Tornedans*. København: Olivia.
- Kristoffersen, A., Fonnebo, V. og Norheim, A. (2009). Do cancer patients with a poor prognosis use complementary and alternative medicine more often than others? *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 15, 35-40
- Kristoffersen, A. E., Fønnebø, V. og Norheim, A. J. (2008). Use of complementary and alternative medicine among patients: Classification criteria determine level of use. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 14, 911-919
- Kristoffersen, A. E., Norheim, A. J. og Fønnebø, V. M. (2012). Any difference? Use of a cam provider among cancer patients, coronary heart disease (chd) patients and individuals with no cancer/chd. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 12. Hentet 16 October 2012, fra <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84855612333&partnerID=40&md5=7fa8c520a23636b7933b7658fb97c12e>
- Kristoffersen, A. E., Norheim, A. J. og Fønnebø, V. M. (2013). Complementary and alternative medicine use among norwegian cancer survivors: Gender-specific prevalence and associations for use. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2013. Hentet 8. oktober 2013, fra <http://dx.doi.org/10.1155/2013/318781>
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lakoff, G., Johnson, M. og Hidle, M. (2003). *Hverdagslivets metaforer: Fornuft, følelser og menneskehjernen*. Oslo: Pax.

- Laranjeira, C. (2013). The role of narrative and metaphor in the cancer life story: A theoretical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(3), 469-481
- Larsen, I. B. og Andersen, A. J. W. (2011). Tvangstrøye og ensomhet, blomstervaser og kjærlighet. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 8(02), 122-128
- Lem, G. H. (2010). *Sorg og sommerfugler*. Oslo: Aschehoug.
- Magnus, J. (1999). *Veien til karlsvogna: En dagbok om kreft og kjærlighet*. Oslo: Forum Aschehoug.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Molassiotis, A., Fernandez-Ortega, P., Pud, D., Ozden, G., Scott, J. A., Panteli, V., m.fl. (2005). Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: A european survey. *Annals of Oncology*, 16, 655-663
- National Center for Complementary and Alternative Medicine. (2012). *What is cam*. Hentet 5.april, fra <http://nccam.nih.gov/health/whatiscam/>
- Nifab. (2013). *Definisjoner av alternativ behandling*. Hentet 16.februar, fra [http://www.nifab.no/om alternativ behandling/hva er alternativ behandling/definisjoner](http://www.nifab.no/om_alternativ_behandling/hva_er_alternativ_behandling/definisjoner)
- O'Beirne, M., Verhoef, M., Paluck, E. og Herbert, C. (2004). Complementary therapy use by cancer patients. Physicians' perceptions, attitudes, and ideas. *Canadian Family Physician*, 50, 882-888
- Olson, R. E. (2011). Managing hope, denial or temporal anomie? Informal cancer carers' accounts of spouses' cancer diagnoses. *Social Science and Medicine*, 73, 904-911
- Pusa, S., Persson, C. og Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory - from diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 34-41
- Risberg, T., Kolstad, A., Bremnes, Y., Holte, H., Wist, E. A., Mella, O., m.fl. (2004). Knowledge of and attitudes toward complementary and alternative therapies: A national multicentre study of oncology professionals in norway. *European Journal of Cancer*, 40, 529-535
- Rojas-Cooley, M. T. og Grant, M. (2009). Complementary and alternative medicine: Oncology nurses' knowledge and attitudes. *Oncology Nursing Forum*, 36, 217-224
- Salamonsen, A. (2013). Doctor-patient communication and cancer patients' choice of alternative therapies as supplement or alternative to conventional care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), 70-76,
- Salamonsen, A. (2015). Mind the gap! Lay and medical perceptions of risks associated with the use of alternative treatment and conventional medicine. *Forsch Komplementmed*, 22(1), 24-29.



- Salmenperä, L., Suominen, T. og Vertio, H. (2003). Physicians' attitudes towards the use of complementary therapies (cts) by cancer patients in finland. *European Journal of Cancer Care*, 12, 358-364
- Seiness, C. N. (2003). *Mor*. Oslo: Samlaget.
- Shorofi, S. A. og Arbon, P. (2010). Nurses' knowledge, attitudes, and professional use of complementary and alternative medicine (cam): A survey at five metropolitan hospitals in adelaide. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 16, 229-234
- Sigersvold, S. (2011). *Til lillian: En historie om kjærlighet og kreft*. Oslo: Gyldendal.
- Simonsen, E. og Simonsen, T.-E. (2009). *Sammen til verdens ende: En kjærlighetshistorie*. Horten: Publicom.
- Skott, C. (2002). Expressive metaphors in cancer narratives. *Cancer Nursing*, 25(3), 230-235
- Steinsbekk, A., Adams, J., Sibbritt, D. og Johnsen, R. (2010). Complementary and alternative medicine practitioner consultations among those who have or have had cancer in a norwegian total population (nord-trondelag health study): Prevalence, socio-demographics and health perceptions. *European Journal of Cancer Care*, 19, 346-351.
- Steinvall, K., Johansson, H. og Berterö, C. (2011). Balancing a changed life situation: The lived experience from next of kin to persons with inoperable lung cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28, 82-89
- Stenberg, U., Ekstedt, M., Olsson, M. og Ruland, C. M. (2014). Living close to a person with cancer: A review of the international literature and implications for social work practice. *Journal of Gerontological Social Work*, 57(6-7), 531-555.
- Stenberg, U., Ruland, C. M. og Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 1013-1025
- Verhoef, M. J., Balneaves, L. G., Boon, H. S. og Vroegindewey, A. (2005). Reasons for and characteristics associated with complementary and alternative medicine use among adult cancer patients: A systematic review. *Integrative Cancer Therapies*, 4, 274-286
- Verhoef, M. J., Mulkins, A., Carlson, L. E., Hilsden, R. J. og Kania, A. (2007). Assessing the role of evidence in patients' evaluation of complementary therapies: A quality study. *Integrative Cancer Therapies*, 6, 345-353
- Verhoef, M. J., Trojan, L., Armitage, G. D., Carlson, L. og Hilsden, R. J. (2009). Complementary therapies for cancer patients: Assessing information use and needs. *Chronic Diseases in Canada*, 29, 80-88
- Verhoef, M. J. og White, M. A. (2002). Factors in making the decision to forgo conventional cancer treatment. *Cancer Practice*, 10(4), 201-207
- Vinnes, B. og Myskja, A. (2003). *Kampen om håpet: En bok om livshjelp*. Bergen: Fagbokforlaget.

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

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

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