

- : Thoresen, L. (2024). «Total pain» – et nøkkelbegrep i den palliative omsorgen for
- : døende kreftpasienter – men hva når pasienten overlever?. I Solbrække, K.N. og
- : Bondevik, H. (red.), *Kreftoverlevelse på nye måter* (s. 215–234). Forente Forlag AS /
- : Scandinavian Academic Press. DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2010>

KAPITTEL 9

«Total pain» – et nøkkelbegrep i den palliative omsorgen for døende kreftpasienter

Men hva når pasienten overlever?

Lisbeth Thoresen

My first concert since the removal of my bladder.
I sat there with my friends and plugged myself into
my night bag. I don't give a fuck what anyone
thinks. I want to be free to experience the real.
To enjoy my life to the full. No point in surviving if
I can't live life.

Sitatet over er et utdrag av en noe lengre «post» på Instagram-kontoen #traceyeminstudio (9.november 2022). Tracey Emin er en etablert og velrennomert engelsk kunstner, ikke minst kjent i Norge fra tv-serien *Vi flytter Munch* og fra utstillingen *Tracey Emin / Edvard Munch – Sjelens ensomhet* på Munch høsten 2021. På Instagram har Emin åpent delt sin krefthistorie og følgene av å ha gjennomgått kreftbehandling. Her er hun ofte

rett på sak, slik sitatet viser. Gjennom det hun skriver, blir det tydelig at «sjelens ensomhet» er selvopplevd, samtidig som den nærmest fandenivoldske tilnærming til livet etter kreften virker overbevisende. For Emin er det ikke nok å overleve. Hun vil leve, oppleve og glede seg over livet.

Emins utsagn gir assosiasjoner til ord og vendinger som britiske Cicely Saunders (1914–2005) anvendte i flere av sine publikasjoner. Saunders regnes som grunnleggeren av det moderne hospice, både som en helseinstitusjon for alvorlig syke og døende mennesker og som en særskilt tenkning omkring omsorg for døende mennesker. Noe av det Saunders la vekt på, var at et døende menneske skulle leve helt inn i døden: «[L]ive until you die» (Saunders, 1998). Oversatt til dagens helsetjenesteretorikk kan det forstås som at den døende skal ha god livskvalitet helt til det siste (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Fra sin første publikasjon i 1958 (Saunders, 1958) og frem til sin død i 2005 utviklet Saunders sin tenkning omkring det å leve med alvorlig sykdom nær døden. I rundt 220 publikasjoner samt i foredrag, taler og intervjuer satte hun ord på denne siste fasen av livet. Saunders ble tidlig opptatt av at smerten og lidelsen hos en døende kreftpasient må forstås som kompleks, sammensatt og overveldende, og at smerter i livets slutfase har både fysiske, psykologiske, sosiale og åndelige dimensjoner (Krawczyk & Richards, 2018). Gjennom hele sin karriere arbeidet Saunders for å spre denne forståelsen slik at sykepleiere, leger og andre som arbeider med døende kreftpasienter, kunne erkjenne smertens kompleksitet og lindre pasientens helhetlige smerte, eller «total pain», som Saunders uttrykte det. At den døende ble møtt med omsorg og interesse kunne lindre vedkommendes «total pain» og bidra til at den aller siste livsfasen ble preget av modning og av at livet fikk en fullbyrdelse (Clark, 2018).

Har «total pain»-begrepet relevans i et kreftforløp som ikke ender med død – men med overlevelse, slik tilfellet er for Emin

og andre kreftoverlevende? Og hva kan en «total pain»-tilnærming eventuelt gjøre oss oppmerksomme på? Jeg mener dette er interessante spørsmål, nettopp fordi tanken om «total pain» har hatt så stor utbredelse og «kraft» i omsorg og behandling av alvorlig syke og døende kreftpasienter.

«Total pain» – personsentrert og helhetlig omsorg for døende pasienter

Saunders' interesse for og årelange arbeid med alvorlig syke og døende kreftpasienter må forstås i lys av den historiske konteksten hun levde og virket i. Etter andre verdenskrig bedret den medisinske kunnskapen og behandlingstilbudene seg raskt, også når det gjaldt ulike kreftformer. Det var optimisme og fremtidstro som preget det nyetablerte National Health Service i Storbritannia. Baksiden – bokstavelig talt, var at dødsfall blant pasienter ble oppfattet som et nederlag for medisinen og legene, og derfor ble døende pasienter «gjemt bort» på sykehuset. Døden var nærmest blitt skambelagt (Clark & Seymour, 1999). Cicely Saunders var utdannet sykepleier, senere sosialarbeider. En av pasientene hun ble ansvarlig for ved et av Londons sykehus, var den polske jøden og flyktningen David Tasma. Han var alvorlig kreftsyk, uten nær familie, nedfor og rådvill. Saunders likte Tasma, og de to fikk god kontakt. Selv om han etter hvert ble flyttet til et annet sykehus, fortsatte Saunders å møte ham. De to snakket om mange ting, også om forholdene ved sykehuset der Tasma oppholdt seg. Sykehuset var preget av mye støy og travelhet, og de ansatte var først og fremst opptatt av diagnoser og behandling. Saunders og Tasma snakket om at det måtte finnes andre måter å legge forholdene til rette på for døende mennesker – mer hjemlige institusjoner og rom. Da Tasma døde, testamenterte han 500 pund til Saunders

og hennes ide om et hjem for døende, fulgt av ordene: «I'll be a window in your home» (Saunders & Kastenbaum, 1997, s. 4). Historien om Saunders og Tasma, og Tasmias «vindu», er en grunnfortelling innenfor fagfeltet hospice og palliativ medisin. Her vil jeg imidlertid fremheve hvordan Saunders, lenge før hun for alvor tok fatt på arbeidet med å utvikle hospice som sted og omsorgstenkning for døende pasienter, var opptatt av langt mer enn den fysiske smerten.

Tasma hadde mistet kontakt med familien sin etter at han flyktet fra Polen; flere av hans familiemedlemmer var også døde i Auschwitz. Han var ensom, og Saunders oppfattet hans angst og ensomhet som eksistensiell. Saunders profesjonelle bakgrunn som sykepleier og sosialarbeider, og hennes kristne tro, bidro nok til at hun hadde blick for mer enn det som kunne lindres medisinsk. Da hun flere år senere, og etter å ha utdannet seg til lege, arbeidet blant døende pasienter, ble hun opptatt av sammenhengen mellom pasientens sykdomsfortelling og smerten hen trengte lindring for.

Parallelt med at Saunders begynte å arbeide som lege, skrev hun også sine første fagartikler, og i en artikkel i det engelske tidsskriftet *Nursing Mirror* fra 1964, sier hun for første gang mer eksplisitt at den døende pasientens smerte er sammensatt:

One patient gave me more or less the following answer when I asked her a question about her pain, and in her answer, she brings out the four main needs that we are trying to care for in this situation. She said, "Well doctor, the pain began in my back, but now it seems that all of me is wrong." She gave a description of various symptoms and ills and then went on to say, "My husband and son were marvellous but they were at work and they would have had to stay off and lose their money. I could have cried for the pills and injections although I knew

I shouldn't. Everything seemed to be against me and nobody seemed to understand." And then she paused before she said, "But it's so wonderful to begin to feel safe again." Without any further questioning she had talked of her mental as well as her physical distress, of her social problems and of her spiritual need for security. (Saunders, 1964, s. viii)

I Joe Woods (2021) doktorgradsavhandling om bruk og fortolkning av «total pain» i tekstlige kilder skriver han at Saunders, gjennom «total pain»-begrepet, bidro til en endret «innramming» av forholdet mellom helsepersonell og døende pasienter. For å lindre pasientens smerte måtte helsepersonell forstå at det var et menneske de hadde foran seg: et menneske med en kropp, et sosialt nettverk og en kompleks fortid. Pasienten hadde et liv. Wood beskriver detaljert og innsiktsfullt hvordan Saunders utvikler «total pain» fra å være noen løse, fleksibelt benyttede ideer til å bli et begrep eller en frase som var mer etablert på 1980-tallet. Som en del av denne manifesteringen understreket Saunders at pasientens «total pain» aldri kan deles i fire eller fem adskilte komponenter, men at «total pain» utgjør et komplekst, uforutsigbart og omsluttende hele. Også pasientens familie inngår i «total pain». Å lindre «total pain» dreier seg med andre ord ikke bare om å møte den enkelte pasientens smerte, men også om forståelsen av hvordan hele familien kan tynge av meningsløshet. I en artikkel fra 1996 oppsummerer Saunders det slik:

It soon became clear that each death was as individual as the life that preceded it and that the whole experience of that life was reflected in a patient's dying. This led to the concept of "total pain," which was presented as a complex of physical, emotional, social, and spiritual elements. The whole experience for a patient includes anxiety, depression, and fear; concern for the

family who will become bereaved; and often a need to find some meaning in the situation, some deeper reality in which to trust (Saunders, 1996, s. 1600).

Sitatet fanger de moderne kjerneelementene i hospice-tenkingen og i «total pain». Her uttrykkes holisme, men også en individuell, personsentrert tilnærming og betydningen av å finne mening (Thoresen, 2002).

Arven etter Saunders

Den engelske litteraturviteren Joe Wood (2021) har skrevet avhandlingen *Cicely Saunders and the legacies of 'total pain'*. Ifølge Wood (2021) definerte ikke Saunders selv «total pain» mer presist, noe han mener gjenspeiles i de ulike forståelsene og bruken av «total pain» fra Saunders' tid og frem til i dag. Wood er derfor kritisk til en forståelse av «total pain»-begrepet som statisk og argumenterer tvert imot for at det er fleksibelt og tilpassingsdyktig. Eksempelvis viser Wood hvordan Saunders selv drev med et slags språklig diplomati ved at innholdet i «total pain» ble tilpasset hvem hun snakket eller skrev til. Til leger var hun tilbakeholden med å snakke om smerte som noe helhetlig, eller hun snakket om «total pain» som noe som primært fordret god omsorg. De ulike komponentene – den fysiske, psykologiske, sosiale og åndelige siden av pasientens smerte – ble fremhevet eller holdt tilbake, avhengig av hvilken profesjon Saunders henvendte seg til, eller hva situasjonen krevde (Wood, 2021).

Det omfattende tekstlige materialet som Wood har studert, består av Saunders' egne publikasjoner, men også av tekster av andre (forskere, helsepersonell) som tolker og anvender «total

«total pain»-begrepet. Når Wood grupperer ideene som er relatert til «total pain», i tre kategorier, er det altså både Saunders' egne publikasjoner og andre forfatters tekster som inngår. Den første gruppen er tekster og forestillinger der «total pain» innebærer en helhetlig eller holistisk forståelse av pasienten. I den andre gruppen finner vi tekster som fremmer betydningen av at pasienten får fortelle sin historie. Her fremheves med andre ord at «total pain» innebærer en narrativ tilnærming til pasienten. Den siste gruppen omtales som «stillhet». Her forstås «total pain» mer som en lindrende tilnærming til pasientens smerter og lidelse gjennom nærvær, gjennom å berøre og våge å være et vitne til det pasienten gjennomgår. I disse tre gruppene eller kategoriene av «total pain»-ideer dreier det seg om forholdet mellom pasient og helsepersonell – om betydningen av ulike tilnærminger og forståelser av hvordan helsepersonell kan forholde seg til, tenke om og forstå og møte døende pasienter.

Det er snart 60 år siden Saunders første gang omtalte «total pain» (Saunders, 1964), som senere er blitt omtalt som et nøkkelbegrep i palliativ omsorg og medisin (Clark, 1999), og som skulle få en betydelig internasjonal utbredelse. Selv om «total pain» fra begynnelsen av primært var en tilnærming til alvorlig syke og døende kreftpasienter på hospice, er begrepet og tilnærmingen videreført i det medisinske fagfeltet palliativ medisin og omsorg og refereres fortsatt hyppig i fag- og forskningslitteraturen på området. Tidsskriftet *Frontiers in Sociology* har nylig (2023) publisert et temanummer om «total pain», og i 2018 publiserte *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* et temanummer om «total pain». «Total pain» ble også omtalt i den siste NOU-en om palliasjon til alvorlig syke og døende fra 2017. Her omtales «total pain» som «bredden i smerteopplevelsen: fysiske og psykiske symptomer, sosiale, eksistensielle og åndelige problemer» (NOU 2017: 16, 2017, s. 27). På tross av at det er et engelsk begrep, som

kan oversettes til «helhetlig smerte», ser det ut til at «total pain» er innarbeidet i norsk og nordisk litteratur. Mitt inntrykk er at begrepet og den helhetlige forståelsen fortsatt inspirerer helsepersonell, på tross av at «total pain» oppstod i en kontekst og i en tid som var forskjellige fra dagens.

Kreftoverlevelse

Tall fra Kreftregisteret (fra 2021) viser at tre av fire som diagnostiseres med kreft i Norge i dag, overlever. Flere blir helt friske, og mange lever et godt liv med kreft. Kreftregisteret forklarer denne utviklingen med «en kombinasjon av forebygging, tidligere diagnostisering, og flere, bedre og mer tilpassede behandlingsmåter for de ulike kreftformene» (Kreftregisteret, 2022). Samtidig øker antallet krefttilfeller i Norge, noe som har sammenheng med at befolkningen øker og blir eldre. Flere diagnostiseres med kreft (tre ganger så mange som for 50 år siden), og det er flere menn enn kvinner som får kreft (Kreftregisteret, 2022). Økningen i krefttilfeller vil føre til flere kreftoverlevende.

Å overleve kreft har imidlertid vist seg å være forbundet med til dels alvorlige og livsbegrensende senvirkninger av behandlingen. Den mest alvorlige er det som kalles sekundærkreft. Sekundærkreft betyr at de som har overlevd tidligere kreftsykdom, er mer utsatt for å få en ny kreftsykdom senere i livet. Dette forklares med «genetiske faktorer, økt sårbarhet for risikofaktorer for kreft (som for eksempel røyk), og tidligere kreftbehandling» (Helsedirektoratet, 2020).

Konsekvensene av kreftbehandling viser seg i kroppen og får følger for livet på så mange måter. Stråle- og cellegiftbehandling tærer på viktige organer som hjerte, lunge og hormonsystemet. Seksuell helse kan også påvirkes, ikke minst om kreften

er lokalisert til seksualorganene. Det vil gjelde for testikkel- og prostatakreft hos menn, og for brystkreft og gynekologisk kreft hos kvinner. Kreftoverlevende kan videre få konsentrasjonsvansker, nedsatt hukommelse og andre tegn på kognitiv svekkelse. Et annet kjent fenomen, både under kreftbehandling og etter at behandling er avsluttet, er fatigue eller utmattelse/trøtthet. Fatigue omtales som et symptom, og som en tilstand som også forekommer i normalbefolkningen. En rapport fra Helsedirektoratet (2020) oppgir at opp mot 25–30 prosent av langtidsoverlevende er plaget med kronisk fatigue. Rapporten omtaler også hvordan gjennomgått kreftbehandling kan gi psykososiale endringer som angst og depresjon samt påvirke arbeidsevne og økonomi. Det er en høyere forekomst av depresjon og angst hos kreftoverlevende enn i normalbefolkningen. Når det gjelder arbeidsevne, viser forskning at om lag 67 prosent av kreftpasienter kommer tilbake til arbeidet, men at det er variasjoner relatert til kjønn, alder og utdanning og arbeidets art. Ifølge Helsedirektoratets rapport er kvinner mer utsatt for å få varig nedsatt arbeidsevne, med dårligere økonomi som en følge av dette.

Som det fremgår av Helsedirektoratets rapport om senvirkninger etter kreftbehandling, kan «[s]eneffektene være av somatisk, psykologisk eller sosial art». Rapporten uttrykker med andre ord det vi kan kalle et helhetlig syn på kreftoverleveren. Følgene av gjennomgått kreftbehandling er ikke utelukkende fysiske eller somatiske, men kan vise seg på mange måter. Det er likevel en tydelig slagside i rapporten, i den forstand at den gir mest plass til de fysiske følgene. Ved siden av de somatiske senvirkningene vi har nevnt over, omtaler rapporten blant annet lymfødem, muskel- og skjelettskader og perifere nevropatier. Dette er uten tvil symptomer og følgetilstander som endrer livet og gjør det vanskelig etter kreften, og som antagelig gjør at mange kreftoverlevende blir svært oppmerksomme på kroppen sin. Omfattende

sider ved voksenlivet som arbeidsevne og økonomi er plassert under sekkebetegnelsen «psykososiale forhold», som også favner andre sentrale temaer som angst og depresjon.

Kreftoverlevelse – et holistisk perspektiv

I forbindelse med forskningsprosjektet *Kreftoverlevelse på nye måter* er 22 personer intervjuet om sine erfaringer med å gjennomgå kreftbehandling og om livet etterpå (Bjørvik et al., 2023).¹ Disse personene, som er «vanlige folk» (se kapittel 1), deler sterke fortellinger om det å få en kreftdiagnose, gjennomgå krevende og langvarig behandlingsforløp og deretter år med kontroller og oppfølging for så på et tidspunkt å være ute på den andre siden – utskrevet fra helsetjenesten og overlatt til seg selv, noe som er flere av deltakernes erfaring. Som kreftoverlever er man (kanskje) erklært frisk eller kreftfri, men som det kommer frem i intervjuene, er ikke dette ensbetydende med å ta opp igjen hverdagslivet slik det var før kreften. De færreste kan fortsette der de slapp. Tvert om beskriver flere av deltakerne hvordan livet er endret på mange måter, og hvordan de daglig lever med kroppslige, mentale, sosiale og eksistensielle senvirkninger av hva de har vært gjennom. Det er langt mellom heltefortellingene (se kapittel 1). Tvert om gir Saunders' referanser til «total pain» eller «all of me is wrong» gjenklang i det deltakerne forteller. Annas fortelling gjør inntrykk i så måte. Hun har gjennomgått behandling for tarmkreft og lever med daglige ettervirkninger som magesmerter, kramper, søvnproblemer og redusert hukommelse. Ifølge Anna må dagliglivet være forutsigbart og planmessig; hun må alltid ha toalett innen rekkevidde, og smertene gjør at det er begrenset hva hun orker. Det er nesten umulig å gjennomføre både kortere og lengre reiser, og det sosiale er også blitt vanskelig. Hun mangler kapasitet og overskudd til å gå

på kino, treffe andre og ellers ha et sosialt liv. Den totale mentale, fysiske og sosiale kostnaden ved å gjennomgå kreftbehandlingen har vært høy for henne. I likhet med mange andre i samme situasjon har Anna overlevd kreftdiagnosen – men hun har likevel «mistet» livet sitt. At slikt kan gi en følelse av meningsløshet hos kreftoverlevende (Knox, 2020), er ikke vanskelig å forstå.

Anna er en av de mer enn 300 000 som lever med kreft i Norge (Kreftregisteret, 2022). Disse har selvfølgelig ulike og unike erfaringer med å bli diagnostisert, gjennomgå kreftbehandling og leve videre. Det er samtidig noen karakteristiske likhetstrekk mellom det Anna har opplevd og lever med til daglig, og hva vi generelt vet om følgene av å ha gjennomgått kreftbehandling. Globalt har minst to tredjedeler av alle som lever med kreft eller senvirkninger av kreft, behov for fysisk og psykologisk behandling og hjelp (Emery et al., 2022). På tross av et enormt behov hevdes det likevel at helsetjenestens tilnærming til kreftoverlevende og senskader er mangelfull, og at det er behov for mer helhetlig forståelse og oppfølging av dem som har gjennomgått kreftbehandling (Emery et al., 2022). Slik jeg ser det, kan en helhetlig eller «total pain»-tilnærming til denne store gruppen utfordre en reduksjonistisk sykdomsforståelse, som gir seg utslag i at helsetjenestens kontroller og oppfølging av kreftoverlevende primært er rettet mot kliniske symptomer som smerter, nevropati og fatigue, og i stedet fremme og komplettere innsikten i hva kreftoverlevelse kan innebære. «Total pain»-begrepet kan ganske enkelt være en påminnelse om at kreftoverleveren er et menneske med alt det innebærer. Paradoksalt nok kan det i dag se ut til at også det palliative fagfeltet hvor «total pain» har sine røtter, trenger en slik påminnelse. Saunders var absolutt opptatt av den medisinske behandlingen, men la særlig vekt på det mellommenneskelige møtet, empati og omsorg for det lidende og døende mennesket. I dag uttrykkes det bekymring for at palliativ omsorg blir mer og

mer medikalisert, noe som kan fremstå som et paradoks. Hospice oppstod jo nettopp som en kritikk av og som et alternativ til den medisinske logikken (Jacobsen, 2023). Noe av den samme bekymringen uttrykkes når det gjelder omsorgen for kreftoverlevende (Emery et al., 2022). Den må romme «det hele», selv om ikke alt kan la seg hele.

«Total pain» – det narrative perspektivet

Et poeng i analysen av fenomenet «total pain», både i Saunders egne tekster og i den tekstlige «total pain»-arven, er forståelsen av at «total pain» oppstod som en følge av at Saunders lyttet til pasientene sine (Wood, 2021). Som lege tilbrakte Saunders tid med dem, hun satte seg ofte ned på sengekanten eller på en stol for å lytte til det pasienten hadde på hjertet. Det finnes mange fotografier av Saunders i denne posisjonen: på en sengekant eller en stol ved senga, henvendt til pasienten. Flere av disse samtalen ble også tatt opp på lydbånd (Clark, 2018). Siden pasientene var så syke, ja, stod på dødens terskel, var fortellingene ofte sterke og emosjonelle. Når Saunders senere gjenfortalte pasientenes historier, enten i et foredrag eller i en vitenskapelig artikkel, valgte hun ofte ut korte, men emosjonelt sterke fragmenter, det som betegnes som *evocative fragments* (Wood, 2021). Hensikten var nettopp å frembringe en følelsesmessig reaksjon – at det Saunders formidlet, skulle gjøre inntrykk på tilhøreren eller leseren. Gjennom pasientenes fortellinger ønsket hun at vi (helsepersonell, samfunnet) skulle få større forståelse for hva det innebærer å være alvorlig syk og døende. At fortellingene eller utdragene og fragmentene var knyttet til virkelige mennesker, gjerne med et navn og/eller et fotografi, bidro til å levendegjøre fortellingen og forsterke inntrykket den gjorde på mottakeren.

I forskningsprosjektet *Kreftoverlevelse på nye måter* får deltakerne fortelle om sine erfaringer. Åpningsspørsmålet og intervjuguiden vi bruker i det kvalitative forskningsintervjuet, er inspirert av den amerikanske sosiologen Arthur Frank og hans narrative tilnærming til sykdom (se også kapittel 1). Når vi innleder intervjuet med å be deltakerne fortelle sin sykdomshistorie og om livet etterpå, «to tell the story of your illness and life thereafter» (Frank, 2010, s. 44), er det nettopp fordi vi har tro på at det kan oppleves som meningsfullt for deltakerne å få anledning til å snakke fritt og så lenge de ønsker om sine erfaringer med å gjennomgå kreft og om livet etterpå. En slik åpen tilnærming gjør også at det er opp til deltakeren å velge hva hen vil snakke om, og hva som har vært og er betydningsfullt, viktig, godt og vondt. Intervjuet gir samtidig forskeren et rikt datamateriale som grunnlag for å forstå ulike sider ved tilværelsen som kreftoverlever.

En kreftoverlevelseserfaring flere av deltakerne forteller om, er det å bli overlatt til seg selv. Etter flere år med kontroller blir kreftoverleverne på et tidspunkt ikke lenger innkalt til undersøkelser og annen oppfølging fra helsevesenet. Flere er uforberedt på dette, og Berit kommer tilbake til denne opplevelsen flere ganger i løpet av intervjuet. Hun snakker om følelsen av «å bli sluppet», og om «å være på dypt vann», og spør om ingen lenger vil snakke med henne om uroen hun bærer på. Åse er inne på noe av det samme når hun forteller om opplevelsen av at ingen lenger «ser» henne. Også Jeanette Bresson Ladegaard Knox (2020) har intervjuet kreftoverleverne, og hun knytter opplevelsen av å bli «glemt» av helsetjenesten til følelser som fortvilelse og håpløshet som kreftoverleverne i hennes studie beskriver. Selv om man kan være «kreftfri» og ferdigbehandlet av helsevesenet, er Knox opptatt av hvordan man fortsatt kan være i en helende prosess, en prosess som kan ta lang tid. Å få fortelle, dele bekymringer og smerte med andre kan ha betydning for den legende

prosessen. Her kan også familie, venner, kolleger og andre bidra. Poenget er å vise omsorg og interesse, ikke bare under kreftbehandling, men også for livet etter kreften. Når deltakerne i vår studie fortalte om erfaringen av at helsetjenesten overlot dem til seg selv, ble følelsen av manglende interesse forsterket, også fra det nære nettverket, familie og venner. I dag er det økende oppmerksomhet og mer kunnskap om kreftoverlevelse, både i helsetjenesten og i samfunnet ellers. En narrativ tilnærming kan innebære å gi kreftoverlevende anledning til å fortelle om livet sitt. Dette kan bidra til at de som lytter, utvikler empati og forståelse for livet etter kreften. Et konkret eksempel er det kreative skrivekurset for kreftpasienter som Hilde Bondevik og Oddgeir Synnes skriver om i kapittel 9, «Å artikulere kreftoverlevelse gjennom poetisk språk». Her gis kreftpasienter anledning til å sette ord på tankene og erfaringene sine, og gjennom det skape mening for seg selv og innsikt for oss som leser. Jeg har lest flere av diktene og synes de har en «evocative» effekt: De er sterke og «vekkende». En av deltakerne på et av skrivekursene viste seg å være en barndomsvenninne av meg. Hun omtalte skrivekurset som et av de viktigste tilbudene hun hadde fått som kreftpasient, og det forteller ikke så lite.

«Total pain» – stillheten

Wood (2021) diskuterer fortellingens eller det narrative perspektivets begrensning når pasienten er døende. Å være svekket av alvorlig sykdom kan gjøre at pasienten ikke orker å snakke. Kognitiv svikt og afasi er også eksempler på tilstander som kan gjøre det vanskelig å fortelle, og det er heller ikke alle som ønsker eller er vant til å dele personlige erfaringer og følelser. Et annet aspekt er at ikke all smerte kan uttrykkes med (presise) ord.

Wood forteller hvordan Saunders benyttet seg av fotografier av pasienter for å illustrere den ordløse smerten. Fotografiene skulle gjøre inntrykk – og skape en forståelse for det som ikke kunne verbaliseres.

Kreftoverleverne i vår studie stod ikke på dødens terskel, men var tvert om i livet, på godt og vondt. De fremstod som unike, sammensatte mennesker, ikke med enkle livsfortellinger, men med lag på lag og år på år med alt livet kan romme. Kreften og livet etterpå ble forstått og håndtert ut fra hva de hadde tilgjengelig av egne ressurser, relasjoner og nettverk, tenkemåter og forestillinger samt tidligere erfaring med egen eller andres alvorlige sykdom. Woods viktige poeng er at «total pain» ikke må forstås som en sjekklister der det fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle kan krysses av, men at «total pain» kan innebære en langt bredere og bedre forståelse av en som lider, «across time and between people, affirming the unique complexity of another's subjective experience» (Wood, 2021, s. 202). Spørsmålet blir da hvordan helsetjenesten kan vise omsorg for en slik «total pain»? Når det gjelder helsetjenesten og omsorgen for døende, er det flere som tar til orde for at døden i større grad må tas hånd om lokalt, i mindre fellesskap der den døende er blant sine. Utviklingen og spredningen av *compassionate communities* (Kellehear, 2020) er et godt eksempel i så måte. Dette er en helsefremmende tilnærming til døden, noe som kan høres nokså paradoksalt ut. Poenget er imidlertid at omsorgen for døende skal skje der den syke bor, i nærmiljøet; dette kan oppleves som en mer helhetlig omsorg.

For kreftoverlevne kan lokale kreftforeninger fungere som møteplasser for nærhet og omsorg i møte med egen «total pain». Watts studie (2016) fra et drop-in-sted for personer med kreft viser på en nøktern måte betydningen av å møte andre i samme situasjon. Watt beskriver hvordan det kunne være vanskelig å opprettholde en optimistisk tone deltakerne imellom, gitt at de

alle kunne se hvor syke noen av deltakerne var. Det er rørende å lese hvordan deltakerne brydde seg om hverandre, og hvordan de relativt «tynne» relasjonelle båndene likevel var sterke og betydningsfulle i situasjonen. Alt kan ikke bli bra, alt kan ikke heles, men det kan hjelpe at man ikke er alene.

Tilbake – med mer i bagasjen

Teoretiske perspektiver og begreper kan skjerpe blikket og gjøre oss oppmerksomme på noe, på det som teorien eller begrepet rommer. Begreper kan få en enorm posisjon og utbredelse og kan, fra en sped begynnelse, etter en tid gjenfinnes i alt fra festtaler til politiske dokumenter og forskning. Begrepet treffer noe, får en resonans i både folk og sammenhenger, det anerkjennes og deles. «Total pain» er eksempel på et begrep, en frase, en tenkemåte eller tilnærming som har hatt stor påvirkning og utbredelse. «Total pain» er først og fremst kjent fra omsorg for kreftpasienter på hospice og i palliativ omsorg og medisin, men er også anvendt som en konseptuell modell innen demensomsorgen (Hirakawa et al., 2023) og ved hjertesykdom (Goebel et al., 2009). Å overleve kreft dreier seg ikke primært om å leve med en diagnose, men om å leve med følgene av diagnose og behandling. Noen kreftoverlevende kommer aldri tilbake til arbeid eller til sosiale sammenhenger der de vanligvis møtte andre. Andre treffer vi hver dag, på arbeid, på trening eller på korøvelse. De er tilbake, men med noe mer i «bagasjen», noe også Tracey Emins post på Instagram forteller om.

Note

- 1 Prosjektet intervjuene inngår i, er forhåndsvurdert av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og meldt til Kunnskapssektorens tjenesteleverandør SIKT, prosjektnummer 873925.

Litteratur

- Bjørvik, E., Thoresen, L., Salamonsen, A., Fauske, L. & Solbrække, K.N. (2023). Exploring the Impact of Interview Location on Knowledge Development. *International Journal of Qualitative Methods*, 22. <https://doi.org/10.1177/16094069231168483>
- Clark, D. (1999). "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science and Medicine*, 49, 727–736.
- Clark, D. (2018). *Cicely Saunders: A Life and Legacy*. Oxford University Press.
- Clark, D. & Seymour, J. (1999). *Reflections on palliative care*. Open University Press.
- Emery, J., Butow, P., Lai-Kwon, J., Nekhlyudov, L., Rynderman, M. & Jefford, M. (2022). Management of common clinical problems experienced by survivors of cancer. *Lancet*, 399(10334), 1537–1550. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00242-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00242-2)
- Frank, A.W. (2010). *Letting stories breathe: a socio-narratology*. University of Chicago Press.
- Goebel, J.R., Doering, L.V., Lorenz, K.A., Maliski, S.L., Nyamathi, A.M. & Evangelista, L.S. (2009). Caring for Special Populations: Total Pain Theory in Advanced Heart Failure: Applications to Research and Practice. *Nursing Forum*, 44(3), 175–185. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2009.00140.x>
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram med*

- retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen>
- Helsedirektoratet. (2020). *Seneffekter etter kreftbehandling*. Oslo:Helsedirektoratet.
- Hirakawa, Y., Muraya, T., Yamanaka, T., Hirahara, S., Okochi, J., Kuzuya, M. & Miura, H. (2023). Total pain in advanced dementia: a quick literature review. *Journal of Rural Medicine*, 18(2), 154–158. <https://doi.org/10.2185/jrm.2022-007>
- Jacobsen, M.H. (2023). Fremtidens palliation. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 1, 7–12.
- Kellehear, A. (2020). Compassionate Cities: global significance and meaning for palliative care. *Progress in Palliative Care*, 28(2), 115–119. <https://doi.org/10.1080/09699260.2019.1701835>
- Knox, J. B. L. (2020). Stories of despair: a Kierkegaardian read of suffering and selfhood in survivorship. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23(1), 61–72. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09908-4>
- Krawczyk, M. & Richards, N. (2018). The relevance of 'total pain' in palliative care practice and policy. *European Journal of Palliative Care*, 25(3), 128–130.
- Kreftregisteret. (2022, 8. juni). *Temasider om kreft*. Hentet 6.10.2022 fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- NOU 2017: 16 (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet 4.2.2024 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- Saunders, C. (1958). Dying of Cancer. *St. Thomas Gazette*, 56(2), 37–47.
- Saunders, C. (1964). Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nursing Mirror*, 14 Feb, vii–x.

- Saunders, C. (1996). Into the valley of the shadow of the death. A personal therapeutic journey. *British Medical Journal*, 313, 1599–1601.
- Saunders, C. (1998). Foreword. I D. Doyle, G.W.C. Hanks & N. MacDonald (red.), *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford University Press.
- Saunders, C. & Kastenbaum, R. (1997). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company.
- Thoresen, L. (2002). «Total pain» - nærværets tvetydighet. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 19(1), 45–48.
- Watts, J.H. (2016). 'It's Not Really Like a Hospice' Spaces of Self-help and Community Care for Cancer. I A. Maddrell & J.D. Sidaway (red.), *Deathscapes Spaces for Death, Dying Mourning and Remembrance* (s. 19–36). Routledge.
- Wood, J. (2021). *Cicely Saunders and the Legacies of 'Total Pain'*. University of Glasgow.

