

'In gille huma'. De tause rommene i samtalen.
- *Samiske fortellinger om kreft*



Mastergradsoppgave i sykepleie og helsevitenskap
Det medisinske fakultet
Institutt for Klinisk medisin
Avdeling for sykepleie og helsevitenskap
Universitetet i Tromsø
Oktober 2006

Inger Dagsvold



*Inte lätt att snara
känslor
med ord*

*känslorna många
brokiga*

*orden få
färglösa*

(Huuva 2001:104)

*Dat ii leat nu álki
garccastit dovdduid
sániide*

*Dovddut
mánnggalágánat
girjjagat*

*Sánit
vánit
ovttageardánat*

(Huuva 1999:104)

Forord

I mitt arbeid som kreftsykepleier har min samiske bakgrunn fått stadig større betydning. Jeg kommer fra en typisk nordnorsk familie, hvor samiske røtter ligger ikke så langt tilbake i tid, men har vært godt skjult. I min vei til ny forståelse av egen og nordnorsk samisk historie, har min kunnskap om og forståelse av verden rundt meg blitt større. Dette har blitt en del av min personlige kompetanse, en del av meg og min yrkesutøvelsen og har ført til at jeg har begynt å legge merke til de samiske kreftpasientene. De har nok alltid vært der, men for meg var de lenge lite synlig. Men etter hvert har jeg begynt å se det skjulte, og høre det tause, og jeg har forstått at det er noe jeg ikke forstår. Arbeidet med denne oppgaven har vært en reise både personlig og faglig. Det har vært en tur inn i ukjente, men likevel så kjente områder. Jeg måtte bare komme reisende inn fra en annen kant for å se det samme landskapet fra en annen synsvinkel.

Jeg hadde ikke kunne gjort dette uten at mine informanter hadde delt sine tanker og følelser med meg på den måten de har gjort. En varm takk de fire kvinnene som har hjulpet meg til å forstå. En spesiell takk til Rose-Marie Huuva som har lært meg så mye. En stor takk også til min veileder Ingunn Elstad, som med klokskap, tålmodighet og mye støtteundervisning har vært helt uvurderlig underveis. Jeg vil også takke alle ansatte på ASH for oppmuntrende ord og stor interesse for mitt prosjekt. En ekstra takk til Geir Lorem. Studiet har vært lærerikt og utfordrende, morsomt og interessant, dog med noen møter med veggen innimellom. Da har det vært godt å ha medstudenter å søke trøst og hjelp hos – ingen nevnt, ingen glemt, men takk til dere alle for at dere er!

Takk også til Marit Einejord, Jorunn Jernsletten, Tone, Terje og Leif for hjelp og støtte, engasjement og oppmuntring.

Jeg vil også takke min arbeidsgiver, Kreftforeningen, som har latt meg bruke en del av arbeidstiden det siste året til å skrive denne oppgaven, som er en del av den samiske satsningen i Kreftforeningen.

Reisen fortsetter.

Inger Dagsvold
Tromsø 17. oktober 2006

Sammendrag

Dette mastergradsarbeidet handler om hvordan man kan forstå det å ha kreftsykdom ut fra hvordan sykdommen snakkes, eller ikke snakkes om i samiske samfunn. Det er i dagens kreftomsorg et sterkt fokus på å hjelpe de som rammes av kreft til å mestre krisen dette kan oppleves som. Samtale; det å snakke om og sette ord på følelser, tanker og reaksjoner anses som den viktigste metoden i krisebearbeidingen. Men det er ikke like selvsagt for alle å skulle snakke om kreft og følelser knyttet til det. Oppgaven omhandler også møtet mellom det norske helsevesen og samiske kreftpasienter¹.

Mastergradsoppgaven er en kvalitativ studie, basert på et filosofisk hermeneutisk tilnærming med fokus på forståelse. Empirien bygger på intervjuer med 4 samiske kvinner i 40-60 årene om deres erfaringer med og tanker om det å ha kreft, og måter å snakke om følelser og reaksjoner knyttet til sykdommen på. En av disse kvinnene har selv opplevd kreft, og hun har gitt ut en diktsamling om det å få kreft og behandling for det. Diktsamlingen inngår i kildematerialet. I tillegg er det en forfatter og to helsearbeidere som intervjues om kreft og det å snakke om kreft i samiske samfunn. De ulike kilder som er benyttet gir ulike perspektiv inn mot temaet. Fortellingsperspektivet er gjennomgående i oppgaven.

Det å ha kreft og det å snakke, eller ikke snakke om det knyttes til teori av filosofene Hans-Georg Gadamer og Ludwig Wittgenstein, med fokus på forståelse, historiske tradisjoner, språk og livsverden. I tillegg brukes det teori knyttet til sykdomsforståelse i et samisk historisk perspektiv.

Målet med oppgaven er å bidra til økt forståelse av hvordan det kan oppleves å ha kreft, ulike måter å forstå sykdommen på og derav ulike måter å snakke om og forholde seg til kreftsykdom i et samisk perspektiv.

Søkeord: kreftsykepleie, kreft, borasdávda, forståelse, sykdomsforståelse, kommunikasjon, fortelling, same, samisk.

¹ Da en av mine informanter er svensk statsborger, omhandler dette også møtet med det svenske helsevesen.

Čoahkkáigeassu

Mastergrádabargu čilge mo borasdávdda sáhtá ipmirdit das man olu das hállojuvvo, dahje ii hállojuvvo, sámi servodagas. Dálá borasdávdadikšu geahččala veahkehit sin geat ožžot borasdávdda vai sii nagodivčče hálldašit borasdávdadili mii dovdo dego roassu. Hálešteapmi; hállet dovdduid birra, jurdagiid ja reakšuvnnaid birra lea dálá borasdávdadivššu deháleamos metoda, go lea sáhka roasuid hálldašeamis. Muhto, ii buohkaide leat seammá lunddolaš hállet borasdávdda ja dovdduid birra.

Mástergrádabargu čilge dáčča dearvvašvuodasuorggi ja sámi borasdávdapaspasieanttaid gaskavuoda².

Dát lea kvalitatiiva dutkamuš, filosofii ja hermeneutihka dutkamuš mii deattuha ipmárdusa. Empiria leat 4 sámi nissona geaid lean jearahallan. Sii leat 40-60 agis. Lean jearran mo sii vásihit ja jurddašit borasdávdda birra, ja mo sii hállet dovdduid ja reakšuvnnaid birra mat bohtet go lea dávda. Ovtta nissonis lea alddis leamaš borasdávda ja lea almmuhan diktagirji borasdávdda ja borasdávdadivššu birra. Lean geavahan diktagirji gáldun. Lean jearran ovttá girječállis ja guokte dearvvašvuodamielbargis mo sámi servodagas hállojuvvo borasdávdda birra. Iešguđetge gálduin leat iešguđetge perspektiivvat dán fáttás. Mitalanperspektiiva lea oidnosis olles barggus.

Borsdávda ja dan ahte hállet go olbmot, vai eaigo hála dan birra, čadnojuvvo filosofaid Hans-Georg Gadamer ja Ludwig Wittgenstein teoriijaide, mas ipmárdus, historjjálaš árbevierut, giella ja eallinmáilbmi leat guovddázis. Mun geavahan maid teoriija mii čadno sámi historjjálaš dávdaimpárdussii.

Mastergrádabarggu ulbmil lea lasihit olbmuid ipmárdusa das mo lea oažžut borasdávdda, mo sierraláhkái sáhtá ipmirdit dávdda ja dasto mo sierraláhkái hállet dávdda birra ja birge dávdain sámi servodagas.

Ohcansánit: borasdávdadikšu, kreft, borasdávda, ipmárdus, dávdaimpárdus, gulahallan, mitalus, sápmelaš, sámi.

² Maiddái Ruota dearvvašvuodasuorgi lea fárus danne go okta informánta lea Ruota stáhtaboargár.

Summary

This Master thesis concerns how to understand having cancer from how the disease is being talked, or not talked about, in Sami societies. It is in Cancer care today strongly emphasized to help those who get cancer to cope with it. Conversation; to talk about it and put word on emotions, thoughts and reactions is considered the most important method to cope with the crisis. But it is not obvious that everybody wants to talk about cancer and feelings related to that. The thesis also concerns the meetings in between the Norwegian Health Care system and Sami Cancer patients³.

The thesis is a qualitative study, based on a philosophical hermeneutical approach. The empirical data consists of interviews with 4 Sami women, and is about their experience with and thoughts about having cancer and different ways to talk about feelings and reactions related to the disease. One of these women has experienced having cancer herself, and she has published a collection of poetry about having cancer and receive treatment for that. The collection of poetry is a part of the data material. There is also a poet and two public health workers who are interviewed about cancer and talking about cancer in Sami societies. The different data sources contribute with different perspectives on to the themes. The narrative perspective is a common theme in this thesis.

Having Cancer and to talk, or not to talk about it, is understood in relation to theory by the philosophers Hans-Georg Gadamer and Ludwig Wittgenstein. The focus is on understanding, historical traditions, language and the life world. In addition I make use of theory about different ways to understand disease in a historical Sami perspective.

The aim with the thesis is to contribute to an increased understanding on how it can feel like to experience having cancer, different ways to understand the disease and out of that, different ways to talk about and act upon having cancer in a Sami perspective.

Search queries: Cancer Nursing, Cancer, understanding, understanding of disease, communication, narrative, Sami, Lappish.

³ Because one of my informers is from Sweden, this is also about meeting the Swedish Health Care system.

Innholdsfortegnelse:

1.0 Innledning

Det begynte med.....	4
Oppgavens oppbygging.....	6

2.0 Forforståelsen.....7

Kreftsykepleieren.....	7
... og resten av meg og min forforståelse.....	10
Det å se ”det samiske” i verden.....	12
Ordet kreft på samisk; borasdávda.....	13

3.0 Presentasjon av de jeg har snakket med..... 14

Rose-Marie Huuva, og diktboka ”Galbma Rádná”.....	14
Inga Ravna Eira.....	15
”Sara”.....	15
”Susanne”.....	16

4.0 Om forståelse18

Forståelse og språk.....	20
Språk og verden	21

5.0 Metode og analyse..... 24

Fortellingsperspektivet.....	24
Samiske fortellinger.....	24
Intervju som samtale og fortelling	26
Troverdighet og bekreftbarhet.....	27
Informanter; utvalg og framgangsmåte.....	29
Bearbeiding og analyse.....	31
Strukturering av teksten.....	34

6.0 Hva er det som vokser i kroppen?	39
Samisk før - kristen religion.....	41
Hva er sykdom.....	42
Stedets og ordets makt.....	43
7.0 "Ja, har man noe sted å få hjelp?"	
Møtet med helsevesenet.....	48
En reise bort fra virkeligheten.....	50
Å snakke eller ikke snakke.....	52
Mange måter å si det på.....	55
Å snakke i fortellinger.....	57
Til slutt	59
Litteratur.....	62
Liste sjølvalgt pensum.....	66
Vedlegg	67

*Bildet på forsida er hentet fra:
www.naturskolan.lund.se/uteklassrum*

1.0 Innledning

Det begynte med

Det begynte med at jeg var på ei seinvakt på avdelinga. Det var en pårørende som ville snakke med meg, om bror sin, han lå på det siste. Vi satte oss i gangen, og så sa han: *"kor du e ifra, æ kjenne navnet ditt, e du i slekt med...."* Og så begynte en samtale om kjentfolk, om mi slekt og hans slekt, hjemklassene våre, om fiskeriet; torskefisket og lina, snurrevad og svart hav. De hadde fiska i lag, han og broren, ja to andre brødre også. De to andre hadde de mista på havet. *"Vi tok vare på enken, vi hjalp dæm, og kjærringen vårres e no enda ei god støtte førr dem."*

Jeg undret meg litt, tenkte at jeg trodde vi skulle snakke om broren hans og kreften og dødsleiet, men tenkte, han må bare få ta det i sitt tempo. Prøvde å ikke tenke på nattmedisinene som skulle deles ut, som burde vært delt ut allerede....

Midt inni slitet med linefisket sier han; *"Trur du det e tungt for han å puste?"*

Jeg forklarte litt, om medisinene og..., og så fortsatte han fortellinga om fiskeriet.

Det var vel da det var snurrevad og svart hav, og de var i ferd med å avslutte fiskekarrieren at han sa; *"Trur du han kommer til å gå snart?"*

Slik fikk han fortalt meg om livet sitt, om den døende brorens liv, om krise, sorg og samhold. Denne familien hadde takla tap før, de tok vare på hverandre, de så nå hva som kom og de ville være der for ho som kom til å bli enke. Og alt dette fikk vi prata om uten å bruke ordene kreft og død.

Denne samtalen satte seg fast i meg. Jeg fikk en gave fra denne mannen, han ga meg ei fortelling og viste meg at det går an å prate om såre vanskelige ting på en annen måte enn det helsevesenet og kommunikasjonsteorier og kreftsykepleiefaglige paradigmer legger opp til. Dette ble et vendepunkt i min forståelse av samtalen, og måten å snakke om kreft med kreftpasienter. Senere fant jeg ei diktsamling hvor en samisk forfatter skrev om det å få brystkreft. Diktene handler ikke bare om en sykdom, det er fortellinger om et liv, og et folk, det samiske folk, i en verden. Denne boken, sammen med samtalen med broren som rodde fiske, fikk meg til å forstå at det er noe jeg ikke forstår godt nok. Selv om jeg har arbeidet som sykepleier og kreftsykepleier i Nord-Norge i 15-20 år, er det noe i folks hverdagsliv som jeg ikke hadde sett og forstått som viktig for mitt arbeid i helsevesenet.

Dette var starten på den prosess som denne mastergradsoppgaven er en del av. Mastergradsarbeidet tar for seg måter å snakke om kreft på, og hvordan man kan forstå det å ha kreft ut fra hvordan man snakker, eller ikke snakker om sykdommen, i et samisk perspektiv¹. Fokuset er på enkeltmenneskers personlige eller faglige erfaringer med kreftsykdom, men også på det kollektive, dvs. det samiske samfunns erfaringer med kreft.

Av dette har jeg valgt denne tittelen på oppgaven:

'In gille huma' - De tause rommene i samtalen.

Samiske fortellinger om kreft.

In gille huma er et sitat fra en av mine informanter og betyr *Det gidder jeg ikke å snakke om*, eller *Det er ikke noe å snakke om*.

Det samiske ordet for kreft er borasdávda, og refleksjon rundt ordets etymologi vil være en vesentlig del av oppgaven. Ordets historie med de forestillinger som er knyttet til det, kan ha betydning for hvordan noen opplever det å få kreft og måten å snakke om sykdommen på. Jeg vil også gå inn på forholdet til hjelpeapparatet dvs. norske institusjoner og systemer, og reflektere rundt hvorvidt erfaringer fra fornorskningstida kan ha noen betydning for dette forholdet. Jeg snakker generelt om samiske kreftpasienter uten å skille mellom diagnoser og stadier av sykdomsutvikling, og jeg går heller ikke inn på noen form for behandling av kreft. Måten å forstå kreft på blir hovedsakelig presentert i kraft av seg selv, og ikke i et motsetningsforhold til en biomedisinsk sykdomsmodell. Det er ikke et mål å generalisere ut fra materialet til å si at dette gjelder for alle samiske kreftpasienter. Men det er et mål å gi et bidrag til større innsikt i samiske kreftpasienters situasjon, og ulike måter å forholde seg til og snakke om kreftsykdom.

Ved å utforske min egen forforståelse knyttet til kreftsykdom, kreftsykepleie, og kjennskap til det samiske samfunn i Nord Norge sitter jeg med følgende spørsmålsstillinger som jeg ønsker at dette forskningsarbeidet skal belyse:

¹ Når jeg skriver om samiske forhold nevner jeg ordet kultur, men går ikke eksplisitt inn på en utgreiing av kulturbegrepet.

- Hvordan kan man forstå det å ha kreft ut fra hvordan sykdommen snakkes, eller ikke snakkes om i samiske samfunn?
- Hvilken betydning kan erfaringene fra fornorskningstida og dagens minoritetsstatus tenkes å ha for forholdet mellom helsevesenet og samiske kreftpasienter?

Disse spørsmålene tar utgangspunkt i at samiske tradisjoner og levesett, ja, selv samene som folk til stor grad er skjult og ukjent for det norske samfunnet. Starten på min egen forståelse var erfaringer hvor det skjulte samiske kom til syne både privat og faglig.

Oppgavens oppbygging

Innledningen er ei fortelling om et møte med en pårørende jeg møtte i praksis for noen år siden. Men starten på denne oppgaven går enda lengre tilbake i tid, og i kapittel 2 skriver jeg om min forforståelse, både faglig og personlig. Det ble tydelig for meg at forforståelsen er grunnlaget for den forståelse jeg har hatt av temaet, og jeg har valgt å bruke egen erfaring for å illustrere dette. En refleksjon over faglig ståsted i forhold til kommunikasjon, sorg, krise og mestring har vært vesentlig for å bli klar over min ”vante” måte å snakke med pasienter på. I tillegg har personlig kjennskap til samisk historie og samfunnsliv, spesielt fornorskningprosessen, vært viktig for å forstå hvordan samiske pasienter kan oppleve møtet med helsevesenet. Dette får relativt stor plass, slik at leseren kan følge min vei inn i dette landskapet. Kapittel 3 er en kort presentasjon av de samiske kvinnene jeg har intervjuet som en del av dette arbeidet; Rose-Marie Huuva, Inga Ravna Eira og to kvinner som jobber i helsevesenet og som jeg kaller ”Sara” og ”Susanne”. Jeg benytter i tillegg ei diktsamling som kilde i dette arbeidet. Empirien består altså av ulike kilder som gir ulike perspektiv inn mot problemstillinga. Det vil være tre typer informanter; en tidligere pasient med en selvopplevd historie utgitt i diktform, en forfatter som reflekterer rundt diktsamlingen, samt to helsefagutdannede kvinner i det samiske samfunn som har møtt og arbeidet med kreftpasienter over flere år. Kapittel 4 er et teorikapittel om forståelse, historisk tradisjon og språk, hvor jeg benytter teori av Gadamer og Wittgenstein. Måten å forstå sykdom og måter å snakke om det på er hovedfokus, og forståelse og språk er gjennomgående i hele oppgaven. I kapittel 5 redegjør jeg for metode og analyse. Kapittel 6 og 7 er refleksjoner rundt sykdommen

kreft og ulike måter å forstå og snakke om dette på ut fra det empiriske materialet. Her bruker jeg historiske og etnografiske kilder opp mot de ulike tema. Dette presenteres og brukes fortløpende. Til slutt er det noen avsluttende refleksjoner.

2.0 Forforståelsen

Min bakgrunnsforståelse, eller forforståelse av dette temaet springer ut av hvem jeg er som menneske, både fagperson og det ”private” jeg. Hovedsakelig handler dette om at jeg er utdannet kreftsykepleier og har arbeidet med kreftpasienter store deler av mitt snart 20årige arbeidsliv. På disse årene har jeg tilegnet meg en erfaring som sykepleier, men jeg har også gjort meg erfaringer ellers i livet. Denne yrkeserfaringen og den teoretiske fordypning jeg har gjennom utdanning danner grunnlaget for hvordan jeg forstår kreft og hvordan man best forholder seg til, og snakker om kreft. Et annet viktig element i min forforståelse av temaet, handler om at jeg selv er samisk. Jeg vil i det følgende forsøke å skrive min forforståelse av temaet ut fra hvem jeg er som person og ut fra mitt yrkesfaglige ståsted.

Kreftsykepleieren....

Jeg hadde etter hvert i min jobb som kreftsykepleier begynt å legge merke til at flere av de samiske pasientene jeg har møtt, tilsynelatende ikke fikk tilstrekkelig smerte- og symptomlindring av sine plager ved kreftsykdom. Dette skjer iblant, men det er først de senere årene at jeg har sett at dette kanskje ofte gjelder de samiske pasientene jeg har møtt og sett i avdelinga. Det er i i det hele tatt *de siste årene* at jeg har bevisst lagt merke til de samiske pasientene i avdelingen hvor jeg arbeidet. Jeg har ønsket å ”ha dem” når jeg har vært på jobb, jeg har registrert hva som skjer med dem når de er i avdelingen, og jeg har spurt mine kolleger om hvilke erfaringer de har og om de har noen tanker rundt deres møter med samiske pasienter. Jeg har etter hvert begynt å se et ”mønster”, eller noe som kan være konturene av et mønster. Dette handler om at det er litt vanskelig ”å få tak i” noen av de samiske pasientene, de glipper liksom litt for oss, det er vanskelig å få noen av dem i tale om deres situasjon, noen trekker seg unna, noen er lite villig til å bruke medisiner og vi kan sitte igjen med en følelse av å ikke ha gjort en god nok jobb overfor noen av disse pasientene. Jeg tror nok jeg lenge fortolket enkelte samiske pasienters manglende

ønske om å "snakke om" sin situasjon, som språkproblemer, eller som benekting som en følge av krisereaksjon ved kreftsykdom. Når jeg har lest kroppsspråk som uttrykk for smerte og andre plager, uten at pasienten har villet ha lindrende medisiner, kan jeg ha tenkt at vi i den skolemedisinske verden ikke har klart å "forklare hva kreft er og hvordan man behandler det". Jeg har vel ubevisst tenkt på dette som et pedagogisk problem, som "hvordan skal jeg få pasienten til å forstå hvordan dette henger sammen". Etter hvert har jeg kommet til at det kan handle om noe annet, at det er noe *jeg* ikke forstår, og som krever utforskning. Min kreftsykepleiefaglige bakgrunn har vært en sentral del av min forforståelse i møter med pasienter. Ved nærmere refleksjon rundt dette, tror jeg at den teoretiske ballast og det kreftsykepleiefaglige ideal jeg har med meg har betydning for min måte å tenke og fortolke på. Jeg skal gå nærmere inn på hva jeg mener dette er.

Et spørsmål som har blitt påtrengende å reflektere rundt er spørsmålet – *Hva er kreft?* Ordet kreft er i biomedisinsk forstand en fellesbetegnelse på sykdommer som skyldes ukontrollerbar celledeling – og cellevekst, som danner ondartede svulster med evnen til å spre seg (metastasere) til andre organer i kroppen (Romanus 1987). Men det er ennå mye som er uavklart når det gjelder årsaker til kreft i biomedisinsk forstand. *"En multifaktoriell årsakssammenheng ispedd store individuelle forskjeller i veksthastighet, gjør det så å si umulig å forklare pasienter hvorfor nettopp han eller hun har fått kreft"* (Tretli 2000:25). Faktorer som kommer til kroppen utenfra, som mat, sol og forurensing er risikofaktorer som kan medvirke til at noen får kreft. Likevel får ikke alle som røyker, soler seg og spiser usunn mat kreftsykdom, uten at man helt vet hvorfor.

De fleste som får kreft beskriver dette som et sjokk. I kreftsykepleietradisjonen slik jeg kjenner den, er det lagt stor vekt på krise - og mestringsteori. Kreftlegen Elisabeth Kübler-Ross (1982) var grunnleggeren av den sorg- og kriseteori som fortsatt ligger til grunn i mye av dagens kreftsykepleielitteratur og teorier for mestring av krise. Se for eksempel (Kübler-Ross 1982), og (Reitan og Schjølberg 2000).

Kübler-Ross introduserte "the famous five", fem stadier eller faser som følger hverandre som krisereaksjoner hos mennesker som får beskjed om at de har en dødelig sykdom. De fem fasene har vært: sjokk og benekting, sinne, kjøpslåing,

depresjon, akseptasjon. Fasene har vært et mønster for ”normale” sorg- og krisereaksjoner, ikke bare i arbeid med døende, men også for krise og mestring i møtet med nydiagnostiserte kreftpasienter. Den normale sorg- og krisereaksjon er beskrevet som en prosess som beveger seg fra smerte til forsoning, fra sjokk til akseptasjon (Juul Busch 1999). Det har vært et uttalt mål at de kreftrammede skulle jobbe seg gjennom fasene for å komme til nyorienteringsfasen hvor de kunne gå videre, og etter hvert legge kreftsykdommen bak seg. Hvis sorg- og krisereaksjoner ikke viser seg, eller den syke ikke har lagt sykdomserfaringen bak seg etter en tid, mente man at sorgen eller krisereaksjonene kunne være patologisk, dvs unormal (Juul Busch 1999). Det å få kreft er for de fleste som får det en krise, og for å komme seg gjennom dette mener man at det er nødvendig å kjenne på smerten og sorgen ved å arbeide seg gjennom det. Ut av dette kommer begrepet *sorgarbeid*. Sorgarbeidet, dvs. prosessen fra smerte til forsoning, foregår ved samtale (Juul Busch 1999). Målet er å ”forløse følelser”, dvs. å lette på det følelsesmessige trykket i den smertefulle erfaringen. Teorien om disse fasene fikk, og har fremdeles, stor innflytelse på undervisning i utdanning av helsepersonell, men også på betydningen av samtalen med alvorlig syke (Juul Busch 1999, 2006, Benner og Wrubel 2001). I samtalen kan det settes ord på følelser og tanker rundt krisen. Det å *sitte ansikt til ansikt og snakke om det*, og sette ord på følelser og reaksjoner, er etablert som ideal for mestring av sorg og krise. Helt fra starten av mitt arbeid som sykepleier og kreftsykepleier har dette vært anerkjent ”metode” i min og mitt sykepleiefaglige kollegiums holdning til hvordan man best kan hjelpe pasienten. På midten av 1980-tallet var vi opptatt av om pasienten etter å ha fått kreftbeskjeden hadde klart å gråte, og om han klarte å *bruke ordet kreft* når han snakket om sin situasjon. Dette var sunnhetstegn, det tydet på at *bearbeidningen* var i gang, og at pasienten hadde akseptert og var i stand til å forholde seg til sin situasjon. Motsatt ble det tolket som *fortrengning*, eller benektning, hvis pasienten ikke viste følelser eller ikke ville snakke om at han hadde fått kreft. Det var viktig å hjelpe de som viste tegn på fortrengning med å akseptere realitetene. Dette ble gjort ved å gjenta informasjonen om at det var kreft han hadde fått, og helst så lenge at pasienten selv klarte å bruke ordet i samtalen.

Det har de siste årene kommet noe ny teori som har kritisert og problematisert sorg- og krisereaksjoner som faser i sorgarbeidet. Sykehusprest Christian Juul Busch (1999, 2006) kritiserer fasetenkningen som en snever modell hvor det verken er plass

til glede eller et "normalt liv" tidlig etter krisen. Et moment i dette kan også være kjønnsperspektivet. Steinar Ekvik er prest og har skrevet om menn og sorg, hvor mange menns måte å sørge på beskrives som annerledes enn kvinners (Ekvik 2002). Ekvik viser til at mange kvinner dveler mer med følelser, at de gråter mye og snakker om det om og om igjen. Nyere sorgteori åpner for at det for noen kan være like bra å undertrykke smertefulle opplevelser som å "forløse følelser" (Juul Busch 2006). Det åpner også for at det kan være forskjellige måter å "ta ut" sorg og krise på. Som en motsetning til kvinners måte å takle på, vil mange menn være aktive, gå ut i naturen, arbeide og ikke snakke så mye om det. Det innebærer at det som oppleves som hjelp og støtte for den ene vil kunne oppleves krenkende for den andre.

Etter hvert som jeg hadde samlet noen erfaringer etter møter med samiske pasienter, begynte jeg å undre meg over hva det kan handle om, det at noen pasienter ikke har villet snakke om sin situasjon. Det har vært en taushet rundt noen av de samiske pasientene jeg har møtt. Jeg begynte å undre meg over hvorfor noen ikke har ønsket å motta den hjelp som helsevesen har å tilby. Mine erfaringer har ført med seg spørsmål som har utfordret meg til forsøke å se utover min "vante" måte å tenke kreft, sorg og lidelse på. Gradvis har jeg satt mine erfaringer inn i en større ramme, hvor hendelser i eget liv har fått betydning for yrkesutøvelsen. De samiske pasientene var i stor grad usett eller skjult for meg inntil jeg forsto egen samisk historie. Jeg skal gå videre med å se på den samiske historien i Nord-Norge.

... og resten av meg og min forforståelse

Jeg har vært borte fra det kliniske arbeidet som sykepleier i flere år mens jeg delvis har studert og delvis jobbet med undervisning og ulike prosjekter. I løpet av denne tiden har mitt eget liv også endret seg. Min egen samiske bakgrunn har fått større plass, og jeg har tilegnet meg kunnskap om samer, det samiske samfunn og hvordan den såkalte fornorskningsprosessen har hatt og har betydning også for mitt liv, i dag. Jeg har blitt uttalt klar over dette i voksen alder. Jeg har reflektert mye over, og har et ikke-tatt-for-gitt forhold, i den grad man kan ha det, til flere sider av min egen etniske identitet nettopp fordi min samiskhet har blitt tydelig for meg som voksen. Jeg tror at dette relativt bevisste forhold til egen bakgrunn har medført at jeg ser, ikke bare meg selv men også "det samiske" med et nytt blikk. Jeg forstår litt mer av meg selv, min familiebakgrunn og det samiske samfunn enn før. Jeg vil forsøke å belyse

noen samfunnsmessige aspekter i dette for å forklare hvilket bakteppe jeg ser mine pasienter mot.

Fornorskningspolitikken var en ca 150 år lang systematisk forvandlingsprosess hvor samene i Norge skulle gjøres til gode nordmenn. Fornorskningen var norsk offentlig politikk, hvor myndighetspersoner og institusjoner tilrettela for at samene skulle fratas muligheten til å ivareta samisk språk og samfunnsliv. Storsamfunnets institusjoner er bygd opp av og for nordmenn, og dette henger fortsatt i for mange. På (internat)skolene ble det forbudt å snakke samisk, lærerne tjente mer jo flere samiske elever som snakket bare norsk, samene måtte ha norske navn og ha norsk som hjemmespråk for å få lån i banken, - noe som for øvrig ble nødvendig da de som bodde på såkalt statsgrunn ble tvunget til å kjøpe jorda de hadde brukt i flere generasjoner (Bjørklund 1994). I Tysfjord krevde for eksempel Husbanken at samene måtte flytte bort fra tradisjonelle samiske boområder til norske bygder for å få lån til å bygge hus etter norsk standard (Olsen og Eide 1999). På en lang rekke samfunnsområder ble det gjort vanskelig, for ikke å si umulig, å ”være same”.

I tillegg til de institusjonelle hindringer, var datidens menneskesyn av stor betydning i prosessen med å omskape samer til nordmenn.

Fornorskningspolitikken oppsto i en tid hvor sosialdarwinismens ide om ulike raser på ulike utviklingsnivå dominerte. Raseforskningen pågikk for fullt, vitenskapsmenn reiste rundt og søkte bevis på de lavere rasers underlegenhet. I nordområdene ble det drevet skallemåling på samene, for å bevise at de hadde mindre skaller og dermed mindre vett (Bjørklund 1994). Skoledirektøren i Finnmark uttaler i 1923 at :

[Lappene] hadde ingen evne til på egen hånd å heve seg opp til et høiere kulturtrinn uten veien gjennom norsk språk og kultur.[...] De få individer som er igjen av den oprinnelige lappiske folkestamme er nu så degenereret at det er lite håp om nogen forandring til det bedre for dem. De er håpløse og hører til Finnmarkens mest tilbakesatte og usleste befolkning og skaffer den største kontingent herfra til vore sidsykeasyler og åndssvakeskoler (Eriksen 1995:258).

For mange av de som vokste opp under fornorskningstiltak som skulle ”gjøre folk” av dem, ble det en tid med krenkelser. De fikk lære seg at de ikke var gode nok som de var, at de ble nedvurdert fordi de var den de var, og at man måtte framstå som norsk for å være likeverdig. Mange lærte seg å skamme seg over den de var helt fra starten av livet. Skam er en lammende følelse, som ”forgifter livsfølelsen” (Aarflot

2003:59) og har betydning for om en føler seg verd noe som menneske, eller om en vil gjemme seg og ikke bli sett. I møtet med verden ble noe av det viktigste for mange samer å ikke bli sett og avslørt som same.

Det å se "det samiske" i verden

Den samiske befolkning i Norge er ved første øyekast ofte ikke til å skille fra majoritetsbefolkningen, de norske. Mange samer har norske navn, snakker utmerket godt norsk, bruker norske/vestlige klær, og ser ut som nordmenn flest. Det kreves ofte litt "innside-kunnskap" for å se det samiske mangfoldet, det å se familienavn, stedsnavn, legge merke til ting de har av lesestoff, vesker og lignende som har samisk ornamentikk som pynt – i det hele tatt det å kjenne igjen "det samiske". Det er, når man har et "kjennerblikk", ikke så vanskelig å se hvem som er samisk eller har samisk familiebakgrunn. Det mest åpenbare tegn på samiskhet er at pasientene snakker samisk og trenger tolk. Det er vel oftest de som får statusen samisk pasient, samt de som er kledd i kofte, eller har pårørende som er kledd i kofte når de kommer på besøk, slik at det er mulig å identifisere dem ut fra dette.

Temaet samisk identitet er ofte ordløst til å begynne med, men det kommer etter hvert fram, man sonderer rundt temaet før det gjøres eksplisitt. Andre ganger forblir "det samiske" uuttalt, hvis det ikke kommer naturlig fram i samtalen.

Et viktig spørsmål i dette er at hvis pasientene selv ikke tematiserer samiskhet, er det da noen grunn for helsepersonell å problematisere dette? Hvorfor skal man snakke om samiskhet, er det et problem i seg selv å "være samisk", har det noen betydning for den hjelp og omsorg pasienten får fra helsevesenet, kan det oppklare noe å vite om pasientene er samiske, er det nok å sanse dette "noe" som gjør at man gjenkjenner den samiske pasienten, eller bør det settes ord på det? Disse spørsmålene har ingen entydige svar, men jeg er i stand til å stille dem fordi "noe" har trådt fram fra bakgrunnen og blitt tydelig for meg. Dette "noe" er kjennskap til samisk historie i Nord-Norge som har gjort det mulig for meg å se de samiske pasienter, og det at de av og til ikke blir møtt eller forstått. I tillegg har jeg gjort noen spede forsøk på å lære meg samisk. Det har i den forbindelse gått opp for meg at på samisk er min stillingstittel "sykepleier for sykdommer som spiser opp", og at jeg har arbeidet på "avdelingen for sykdommer som spiser opp". Jeg ble nysgjerrig på det samiske ordet for kreft og undersøkte litt om bakgrunnen for at kreft heter borasdávda på samisk.

Ordet kreft på samisk; borasdávda²

Det samiske ordet for kreft; borasdávda, er sammensatt av to ord; boras som kommer av borrat³; å spise, og dávda som betyr sykdom. Kreft heter altså på samisk ”sykdom som spiser (opp)”, og kreftavdelingen heter på samisk borasdávdaossodat; *avdeling for sykdom som spiser(opp)*. Jeg har forsøkt å finne opprinnelsen til ordet borasdávda ; hvorfor akkurat dette ordet ble valgt, når ”oppsto” ordet, hvem ”lagde” ordet. Jeg har vært i kontakt pr. e-post med universitetslektor i samisk språk, Steinar Nilsen ved Humanistisk fakultet, Universitetet i Tromsø, språkforsker Johanna Ijäs ved Nordisk Samisk Institutt i Kautokeino og Risten Turi Aleksandersen i Samisk Språkstyre ved Sametinget. Kort oppsummert sier de at ordet ikke finnes i gamle ordbøker, det er et lånnord fra finsk og er ”laget” eller tatt inn i det samiske språket rundt 1970-80. Det foregikk da en revitalisering av og bevisstgjøring i det samiske samfunn hvor det ble en sterk satsning på å utvikle språket og rettskrivinga (Troms kulturnett).

Språkviterne mener at ordet borasdávda, eller boras som også brukes om kreft, kan bety at det er en noe som spiser opp, men at det også kan henseiles på at det er noe som sprer seg, at kreften sprer seg til friske deler og derved spiser seg fram, og at mange kreftpasienter blir veldig tynne; at sykdommen tærer/”spiser” kroppen. De mener ordet er godt kjent blant folk og brukes av mange, selv om det også er mange som bruker ordet kre(a)fta, i hvert fall på norsk side av Sápmi.

Jeg har som en del av dette arbeidet intervjuet fire samiske kvinner; ”Sara”, ”Susanne”, Rose-Marie Huuva og Inga Ravna Eira. Mine informanter har ulike oppfatninger om ordet borasdávda. Susanne og Inga mener det er det rette/passende ordet fordi det beskriver sykdommen, men at ordet likevel ikke er et så ”pent” ord og at det kan virke negativt på de som blir syke. Sara og Rose-Marie vil ikke bruke det ordet, Sara ”*liker det ikke*” og Rose-Marie sier at det er et skremmende ord, og ”*man skal inte nämna [cancer] vid navn*”. Mine informanter har ingen entydig holdning til ordet borasdávda. Det varierer her mellom at det er det rette ordet og et godt ord, til

² Jeg må presisere at jeg ikke er språkforsker, men reflekterer rundt ord som for meg har hatt en ”kjent” betydning som dette arbeidet skal forsøke å gi et annet perspektiv på. Forhåpentlig vil språkforskere forske mer på samiske ord og ords bruk og betydning i samfunnet både før og nå. Det vil kunne gi viktig kunnskap om hvem vi var, er og skal bli.

³ Samisk språkstyre presiserer at det er en allmenn oppfatning og ikke vitenskapelig fundert at ordstammen er ”borrat”, dvs. å spise.

at det er et spesielt ord som mislikes og ikke brukes. Jeg skal komme tilbake til dette senere i oppgaven, her vil jeg presentere mine informanter i neste del.

3.0 Presentasjon av de jeg har snakket med

Jeg skal her gi en kort presentasjon av de jeg har snakket med om det som har vært tema for oppgaven. De har allerede fått uttale seg om ordet borasdávda, så i det følgende snakker de om kreft og det å snakke om kreft i samiske samfunn .

Rose-Marie Huuva og diktsamlingen Galbma Rádná

Rose-Marie Huuva er billedkunstner og poet. Hun bor i Kiruna, og har forankring i en reindriftsfamilie. Hun skrev diktsamlingen Galbma Rádná, som betyr kald kamerat på norsk, som dagbok da hun fikk brystkreft. Vi følger forfatteren gjennom en periode hvor hun fikk kreft, ble operert og fikk strålebehandling. Galbma Rádná kom ut på originalspråket samisk i 1999, og ble like etter nominert til Nordisk Råds Litteraturpris. Diktsamlingen ble da oversatt til svensk av forfatteren selv i samarbeid med Birgitta Ostlund, og kom ut i 2001 med tittelen Kall Kamrat.

I intervjuet forteller Rose-Marie om diktene samtidig som hun forteller sitt liv i en mer ordrik og utfyllende form. Hun setter diktene i ei tidsramme hvor hun tidfester starten på fortellingen om hennes opplevelse av å få kreft. Samtidig forteller hun om sitt liv som går tilbake i tid til hennes formødre og forfedre. Enkeldikt framstår som små fortellinger i seg selv, som kan leses separat, men de føyer seg også inn i helheten av Rose-Maries liv og verdensanskuelse. Diktene brukes i oppgaven sammen med intervjuet av Rose-Marie som fortelling i et livsverdensperspektiv.

Rose-Marie sier at hun ble overveldet av responsen fra folk etter at boka kom ut, først fra det samiske samfunnet og siden fra det svenske da boka kom ut på svensk. Hun ble intervjuet i sameradioen, og i etterkant av alt dette var det flere andre i det samiske samfunnet som ”sto fram” og fortalte at de også hadde hatt kreft. Hun opplevde det som å åpne en luke i ei demning. Hun ble ”nedringt” av folk som ønsket å takke for og snakke om boka. Når hun var og leste fra boka hørte hun ofte at noen av tilhørere begynte å gråte. Folk kom bort til henne og fortalte om egne

erfaringer med kreft, de hadde ikke klart å snakke om det, men nå ville de ta med boka, lese den sammen med ektefelle og gi den til andre i familien. Rose-Marie sier at kanskje var det dette som var meningen med at hun fikk kreft, at hun skulle skrive om det og være en hjelp for andre.

Inga Ravna Eira

Inga Ravna Eira er adjunkt og forfatter, og har skrevet flere barnebøker og diktbøker. Hun er medlem i Samerådets Kulturutvalg, Samisk Forfatterforening og er en av tre representanter for samisk språkområde i bedømningskomiteen til Nordisk Råds Litteraturpris. Hun var med og nominerte Rose-Marie Huuvas bok *Galbma Rádná* til Nordisk Råds Litteraturpris i 2001. Inga sier Huuva har arbeidet mye med språket, og bruker ord som berører leseren følelsesmessig og gjør at leseren selv føler hvordan forfatteren har hatt det mens hun var syk og fikk behandling.

Inga mener at diktboka er en kontroversiell bok i det samiske samfunnet fordi den berører tema som det ikke har vært vanlig å snakke om i samiske samfunn. Å skrive så åpent om følelsesmessige ting mener Inga er modig i et lite samfunn hvor alle kjenner alle. Plutselig blir alle kjent med at forfatteren har hatt kreft. Inga mener at når man lever i et lite samfunn, må man ta med i betraktningen hvordan det som skrives vil bli mottatt. Inga sier at Huuva er den første som skriver om sånne ting, og mener at hun er tøff som er så åpen og utleverer seg selv på denne måten fordi *”det har vært så stille i vårt samfunn om det her”*. Inga sier videre at *”dette er ingen typisk samisk bok. Dette er en moderne bok. Det er helt nytt i det samiske samfunnet å skrive om slike tema.”* Inga mener at denne boken er et viktig bidrag til det samiske samfunnet fordi den setter fokus på følelser og hvordan det kan oppleves å bli alvorlig syk. Hun mener boken kan være til trøst for andre som har opplevd noe lignende i eget liv.

Sara

Sara er en kvinne i 40årene som bor i et samisk tettsted. Hun har arbeidet i helsevesenet i mange år, og har opp gjennom årene fulgt opp mange kreftpasienter, både samiske og norske. Sara ville ikke snakke på bånd, men ga meg muntlig

tillatelse til å skrive ned det vi snakket om og bruke det i oppgaven⁴. Sara snakker om sine erfaringer med å arbeide spesielt i hjemmetjenesten, og reflekterer rundt det å være helsearbeider i et lite samfunn hvor man også er sambygding, nabo, venn og slektning. Sara har erfart at mange pasienter ikke ønsker å ha så mange personer involvert når de trenger hjelp. Ofte er hun den eneste som får komme inn til de hun har begynt å følge opp. Sara sier hun ofte har følt seg faglig alene og har savnet å kunne diskutere ulike utfordringer med kolleger.

Sara er opptatt av at alle vet om alt som skjer i bygda. Det kan derfor være vanskelig å opprettholde taushetsplikten når alle vet hvem som arbeider i helsevesenet, spesielt hjemmetjenesten, og ser hvilke hus de går inn i. Hun forteller om at mange av hennes samiske pasienter er opptatt av at det ikke skal bli kjent i bygda at de er syke og trenger hjelp. Iblant må ansatte i hjemmetjenesten parkere bilen et stykke unna og gå en omvei til det huset de skal til. På vinteren må hjemmetjenesten bruke snøscooter for å komme til de pasientene som bor inne på vidda. Men det er ikke aktuelt at hjemmetjenesten skal ha sin egen scooter, for da vil alle se hvem som er på besøk i huset, ute på vidda. Sara sier hun opplever en forskjell mellom norske og samiske pasienter. Hun sier de norske pasientene hun har hatt har vært mer åpne for å motta hjelp og snakke om sin situasjon. Hennes samiske pasienter har i stor grad villet klare seg sjøl, og har i det lengste forsøkt å unngå at det offentlige helsevesen involveres. Sara tror mange av pasientene mener at alt som har med sykdom å gjøre skal skjules, og sier at dette gjør det vanskeligere å hjelpe dem. Det er vanskelig å vite hva som er problematisk for den enkelte, og hva som er den beste hjelpen og den beste *måten* å gi denne hjelpen på.

Susanne

Susanne er en kvinne i 60årene i en annen samisk bygd. Hun forteller om sine erfaringer som helsearbeider, men også om det å være pårørende, nabo og sambygding til mennesker som får kreft. Hennes erfaring med å være pårørende når en i familien får kreft og dør er gjennomgående i hele intervjuet, samtidig som hun også snakker om sine erfaringer som helsearbeider. Susanne åpner samtalen med at hun mener det er forskjell på samiske og norsktalende pasienter når det gjelder deres

⁴ Hun ga ingen grunn til hvorfor hun ville ha det på denne måten, utover at hun ikke ville at noen skulle høre stemmen hennes på bånd. Jeg spurte ikke mer inngående om dette.

forhold til sykdom og død. Hun mener at samiske pasienter mer aksepterer å få en alvorlig dødelig sykdom, og mener at det er skjebnen som har bestemt både hvem som blir syke og når man skal dø.

Hennes erfaring er at det også er forskjell på norske og samiske pasienter når det gjelder det å snakke om sykdom. De fleste samiske pasienter snakker ikke om det at de er syke, og kommer til å dø. Men hun mener at det er forskjell på folk, fra familie til familie, og fra person til person, også innad i den samiske befolkning. Noen vil snakke åpent og andre vil ikke.

Susanne forteller flere historier som hun enten har opplevd selv, eller som andre har fortalt om samiske pasienter som har blitt dårlig behandlet på sykehuset. Hun mener det norske helsevesenet ikke anerkjenner og respekterer de samiske pasientene, og heller ikke gjør nok for å kunne kommunisere med dem, heller ikke ved hjelp av tolk.

Oppsummert kan man si at informantene på litt ulike måter sier at det å snakke om kreftsykdom og tanker, følelser og reaksjoner knyttet til det kan være mindre selvsagt i samiske samfunn enn i norske, i hvert fall i det norske helsevesen.

4.0 Om forståelse

Det startet med at egen forståelse av kreftsykdom endret seg i møte med samiske pasienter. Jeg gikk videre med å tenke over egen forforståelse, både ift. kreft og ift. det samiske samfunn. Begrepet forståelse er derfor vesentlig i dette arbeidet. Det vitenskapsteoretiske grunnlag i dette arbeidet vil av den grunn være filosofisk hermeneutisk tilnærming med fokus på forståelse og forståelsesprosessen.

Filosofen Hans-Georg Gadamer er regnet som grunnleggeren av filosofisk hermeneutisk tradisjon. Gadammers hermeneutikk regnes for å være en *”fænomenologisk afdækning av forståelsens ontologiske betingelser”* (Jørgensen i Gadamer 2004:ix). I dette ligger at i forståelsen er det noe som avdekkes, viser seg for og forstås av et subjekt i sin *”væren i verden”*⁵. Forståelse er ikke noe vi gjør, men er en situasjon hvor noe skjer med oss, en *”hendelse”* hvor vi ser et fenomen i et nytt lys og får en ny, annerledes forståelse av det (Gadamer 2004). Hermeneutikk dreier seg om hva det er å forstå noe, og har som utgangspunkt at forståelse er et grunntrekk ved det å være menneske i verden. Enhver situasjon utgjør et ståsted for en person, omringa av en *”horisont”*, en *forståelseshorisont*, som omfatter det som er mulig å se (forstå) fra det stedet man ser fra. Horisonten er en historisk bevegelighet i forståelsesprosessen, noe som *”vi vandrer ind i, og som vandrer med oss”* (Gadamer 2004:290). Forståelseshorisonten er vår forforståelse, og fremheves av Gadamer som noe positivt, som en *forutsetning* for forståelse.

Den enkelte er ikke innelukket i en horisont i sin private verden. Selv om forståelse er personlig, er *”den enkelte aldrig en enkelt, eftersom han altid allerede er i forståelse med andre”*, i en delt verden (Gadamer 2004:290). Den enkeltes forståelseshorisont er derfor alltid en del av en felles verden, i kontinuerlige møter med andres forståelseshorisonter. Forståelse er *horisontsammensmelting*, at man så langt mulig forstår den andres ståsted og synspunkt, og forstår, (noe av) det den andre forstår. Forståelse er sånn sett ikke en metode, noe en kan anvende som et verktøy på en valgt gjenstand. Gjenstanden må først *”tale til oss”* i sin fremmedhet, så kan vi velge om vil vi gå inn for å forstå eller ikke.

⁵ Gadamer skriver hovedsaklig om forståelse av tekster, men sier at forståelse av tekst og av samtale mellom personer har fellestrekk, de har begge en sak man kommer til forståelse av. Gadamer bruker undersøkelse av samtalestruktur til å forstå tekst. (Gadamer 2004:359). Jeg bruker Gadammers teori om forståelse av tekst som hjelp til å forstå samtale, språk og fortellinger.

Å erfare noe som fremmed for oss, gjør det mulig å bli klar over egne fordommer og forutsetninger for forståelse. ”Møtet med en annen forståelseshorisont det være seg hos en person eller i en tekst – vil nødvendigvis få oss til å stille spørsmål ved vår egen” (Gadamer og Jordheim 2003:116). De fordommer, eller den forforståelse vi alltid uunngåelig har med oss ved å leve i en kultur i et samfunn er vårt utgangspunkt i møtet med verden, mennesker, ting og opplevelser.

Det er ikke mulig å sette sine fordommer helt til side, og ha et rent objektivt forhold til seg selv og sitt liv. Man forstår verden ut fra den posisjon der man erfarer den, og ut fra den implisitte forståelse vi har med oss i kraft av å leve i en bestemt tid. Dette innebærer at forståelse er posisjonert, eller kontekstualisert.

Gadamer sier at hermeneutikken skal utforske spenningsforholdet mellom saken vi søker å forstå i nåtid og den ”fortsatt virkende tradisjon” i sakens historiske horisont. Vi forstår altså nåtiden i lys av den historiske horisont.

Å kjenne sin historie er det Gadamer kaller ”virkningshistorisk bevissthet”.

En virkningshistorie er alltid en del av eget liv, og det å ha en bevissthet rundt dette er å vite noe om vår historiske væren, dvs. fortiden (Gadamer 2004:287). Både det eller den vi søker å forstå, og vi som søker forståelsen er historiske vesener som lever i en gitt tid i en kultur med egne tradisjoner. Gadamer vektlegger at forståelse også er selvforståelse i en historisk tid.

I virkeligheden tilhører historien ikke os, men vi tilhører den. Længe før vi gjennom selvbesindelse forstår os selv, forstår vi os selv på en selvfølgelig måte i den familie, det samfund, den stat, vi lever i. [...]

Derfor udgør den enkeltes fordomme, [...], hans værens historiske virkelighed.

(Gadamer 2004: 263).

Både den enkelte families historie og samfunnshistorie generelt er en del av forforståelsen. Min forståelse av kreftsykdom og hvordan det kan oppleves å ha kreft, har endret seg i takt med refleksjon over møter med samiske kreftpasienter og utforskning av min egen forståelseshorisont så langt jeg har kunnet.

Det å vite hvem ens forfedre var, og hvilken historie en selv er en del av er et sentralt element i selve forståelsesprosessen, både av seg selv og andre. Det å bli klar over egen samiskhet, og å lære om fornorskningsprosessen som medførte at ens forfedre definerte seg som norsk selv om de var samer, kan være smertefullt. I fornorskede

samiske familier er det ofte slik at tidligere generasjoner på et tidspunkt sluttet å kalle seg for samer, og forsøkte å framstå som nordmenn. Samiske navn ble byttet ut med norske, og samisk ble et "hemmelig" språk blant de voksne, før det forsvant helt i mange familier. Likevel "slutter" man ikke å være den man er sånn helt uten videre. Tradisjoner overleveres og videreføres selv om språket endres. Det er ikke nok å bytte ut navn og språk for å slutte å være same. Måter å tenke, handle, og leve på er i stor grad overlevert av våre forfedre og videreføres ofte ubevisst. Min økte kunnskap om den skjulte samiske historien i Nord-Norge og refleksjon over kreftsykepleiefaglig teori har i møte med min forforståelse medført en "horisontsammensmelting". Dette har gitt meg en ny forståelse av meg selv, men også av mitt fag og av samiske pasienter. Gadamer (2004) presiserer at horisontsammensmelting forutsetter at man setter egne fordommer på spill, og forsøke å være åpen overfor saken som overleveres. En slik åpenhet kan være krevende i møtet med det som har vært skjult, taust og kanskje også skambelagt, slik samisk familiebakgrunn har vært for mange. Tidligere generasjoner klarte kanskje å fjerne mye av det synlig samiske. Men den ubevisste, tause kunnskapen videreføres, kanskje også sammen med den ujevne skammen over å være samisk, som gjør at samisk identitet fortsatt kan være omgitt av taushet. Dette er ikke uproblematisk i møter med pasienter. Samisk identitet er ikke noe man bare kan spørre om, selv om dette "noe" sier meg at personen foran meg er samisk. Den virkningshistoriske bevissthet har blitt en del av min bakgrunnskunnskap i møter med pasienter. Det å ha en implisitt gjenkjennelse og kunne se det skjulte, betyr at en ofte skjønner hvem som er same uten at de selv sier noe om dette. Det betyr også at man forstår at dette mennesket kanskje lever i en annen tradisjon med andre holdninger til sykdom og måter å forholde seg til sykdom på. Det å se det skjulte kan være starten på et møte og en samtale med en pasient på dennes premisser.

Forståelse og språk

Hermeneutikken er opptatt av vår språklighet og det faktum at vi lever i en verden som alltid er språk (Gadamer og Jordheim 2003:108). Samtalen har en sentral og grunnleggende rolle i den filosofiske hermeneutikk, og er ifølge Gadamer den eneste mulige måte å møte den andre eller det ukjente på (Jordheim i Gadamer 2003:114). Samtalen må foregå på et minimum av felles språk, og gir oss mulighet til å komme fram til *felles forståelse* av en sak.

Når språket omgir oss, griper oss, hender oss, er det i form av spørsmål som krever svar eller svar som krever spørsmål. For dette utgjør det hermeneutiske urfenomenet: At det ikke finnes noen mulig ytring som ikke kan – og må – forstås som svar på et spørsmål. (Jordheim i Gadamer 2003:115)

Det er spørsmålene som driver samtalene videre i en hermeneutisk sirkel mellom del og helhet mot en (ikke endelig) forståelse. Begrepet ”den hermeneutiske sirkel” er her ikke en metodisk regel, men beskriver prosessen i forståelsen og betydningen av å veksle mellom å se på helhet og del i en kontinuerlig og gjensidig prosess. Å forstå innebærer alltid muligheten for å misforstå, og prosessen i den hermeneutiske sirkel skal hjelpe oss å unngå dette slik at vi forstår på ”rett måte”.

Det å forstå den andre er å komme til en felles språklig forståelse av en felles sak. Gadamer sier videre at ”*Væren som kan bli forstått, er språk*” (Gadamer 2004:363, :417). Men hva er da språk, hvordan kan man da forstå tausheten, det skjulte, det som det ikke snakkes om?

Mine informanter sa om borasdávda at det har vært stilt om dette i samiske samfunn, det er noe som skjules og ikke snakkes om. Jeg har valgt å bruke noen begreper fra Wittgenstein som jeg opplever som relevante for å belyse min forståelse av hvordan ordet kreft brukes, eller ikke brukes, og for å si noe om tausheten rundt dette.

Språk og verden

Filosofen Ludwig Wittgenstein sier i ”Filosofiske undersøkelser” at et ords mening er måten det brukes på. Denne bruken er befestet i en praksis, som igjen er befestet i en livsform. Måten å bruke ord på kaller han for språkspill. I § 23 heter det at ”*Ordet ”språkspill” skal her understreke at det å snakke et språk er en del av en aktivitet eller av en livsform*” (Wittgenstein 1997:44). Det er språk og livsform sammen som utgjør språkspillet, man gjør noe og uttrykker dette noe i verbale og ikke-verbale språklige uttrykk. Wittgenstein sier videre at ”*å forestille seg et språk betyr å forestille seg en livsform*” (Wittgenstein 1997:41). Livsform er den situasjon hvor språk oppstår og brukes.

Litteraturviter og filosof Anniken Greve mener at Wittgensteins begrep livsform går utover kontekstbegrepet

til den ikke-språklige virksomheten utsagnet er utsagn i, men også enda lenger, til det større sosiale og kulturelle rommet – den livsverden – som muliggjør språkspillet, og dermed ytringen (Greve 1990:50).

Greve (1990) bruker her livsform synonymt med livsverden, og jeg velger å støtte meg til dette og bruker både livsform og livsverdenbegrepet videre i oppgaven⁶.

Livsverden er den verden vi lever i, som vi er fortrolig med og er en del av, og som vi naturlig lever og handler i (Lindseth 1995). Språk oppstår og brukes i den verden vi lever i, og de begrepene vi bruker i språket er igjen med på å forme det vi ser og erfarer i den verden vi lever i (Nerheim 1996). Ordene, som begrep for fenomener, får mening ved at det ”skrives inn i” en meningssammenheng og en ”forståelseshorisont” for et subjekt som er i verden i på sin spesielle måte i en bestemt tid. Hverdagsspråket blir således uttrykk for selvkunnskap, eller selvforståelse i en historisk og kulturelt forankret verden (Nerheim 1996).

Et og samme ord kan ha ulik mening etter hvilken referanseramme det brukes innenfor. Det samiske ordet for kreft er borasdávda. I hvilken grad borasdávda er en del av hverdagsspråket varierer, men ordet kan ha en historisk og kulturell forankring som kan belyse kreftsykdom i et samisk perspektiv. Å forstå det enkelte begreps betydning fordrer fortrolighet med den plass begrepet har i sin livsform, og dets forhold til andre begreper (Greve 1990). Det å snakke eller ikke snakke om borasdávda har sammenheng med ordets betydning i samiske livsverdener. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 6.0 og 7.0.

Wittgenstein sier i sitt første verk, ”Tractatus” (1922) at

[...] whereof one cannot speak, thereof one must be silent

(Wittgenstein og Ogden 2000:27, :189).

Wittgenstein sier det ikke er mulig å trekke en grense for hva som kan tenkes, ettersom man da må kunne tenke seg også det som er *på den andre siden* av denne grensen, altså ”*think what cannot be thought*” (Wittgenstein and Ogden 2000:27).

⁶ Livsverdenbegrepet brukes vanligvis innen fenomenologien som uttrykk for vår væren-i-verden, den verden vi lever i til vanlig og ikke kan ha et objektivt forhold til. Brukt i et hermeneutisk perspektiv er det knyttet til vår måte å forstå og være språklig i den verden vi lever i til vanlig, og hvordan verden har betydning for vår forståelse.

Grensen må trekkes for hva som kan uttrykkes språklig. Språklig betydde her “*what can be said can be said clear*” (Wittgenstein and Ogden 2000:27). Det som kan sies kan sies klart, og så er det noe man bare kan tenke seg, men ikke snakke om. Wittgenstein avviste ikke at det “*er noe*”, selv om dette noe ikke kan uttrykkes som verbalspråklig utsagn. Han sier videre at “*Som om det bare var én ting man kunne kalle ’å snakke om tingene’*” (Wittgenstein 1997:45). Fraværet av det verbalspråklige uttrykk betyr ikke nødvendigvis fravær av et tema. Det man ikke kan snakke om, må man tie om, men det ikke-snakkbare er fortsatt til stede, og det er flere måter å snakke om ting på.

Forståelsens historisitet, det å ha en virkningshistorisk bevissthet, er også et språkets historisitet. “*Som et fenomen som er utstrakt i tid er språket innvevd i en kontinuerlig historisk forandring*” (Greve 1990:50). For det samiske folket har det vært en 150årig historiske undertrykking av språket, og dermed av verden, gjennom fornorskninga. Når språket i fornorskningstida ikke skulle få snakkes, skulle også den samiske verden forsvinne. Ingen av delene forsvant, men ble i stor grad skjult, og omgitt av taushet. For noen er den samiske identitet skjult. Tausheten ligger også i varierende grad rundt kreftsykdom og det å snakke om sykdom og følelser. Men selv om språk og livsverden endres, så vil tradisjonelle samiske oppfatninger av liv, verden, helse og sykdom kunne videreføres.

Selv der hvor livet forandrer sig stormende[...], bevares der i den formodede forandring af alle ting meget mer af det gamle end nogen er klar over; og slutter sig sammen med det nye og skaber ny gyldighed

(Gadamer i Møller og Gulddal 1999:144).

Jeg har i prosessen med å forstå borasdávda og måter å snakke om det på blitt klar over at det er knyttet en taushet til ordet, sykdommen og opplevelsen av å få denne sykdommen. Hvis borasdávda ikke kan snakkes om, er det naturlig å se på hvilken verden eller livsform ordet oppsto og lever i. Hvilken livsform er borasdávda en del av? Hvilken virkningshistorie følger med ordet, og hvilke tradisjoner videreføres, bevisst eller ubevisst, i tausheta?

Vi skal først se på min framgangsmåte i dette arbeidet. Deretter vil jeg forsøke å belyse og reflektere rundt hvilken verden som uttrykkes gjennom tausheten og det at ordet borasdávda ikke skal snakkes om, eller må snakkes om på “rett måte”.

5.0 Metode og analyse

Valg av metode i et forskningsarbeid avhenger av hva man som forsker(spire) ønsker å lære mer om. Jeg har valgt en hermeneutisk tilnærming med ønske om å få en bedre forståelse av hvordan man kan forstå det å ha kreft og hvordan man snakker om og forholder seg til sykdommen.

Fortellingsperspektivet

Fortellingsperspektivet er gjennomgående i dette arbeidet. Det startet med intervjuene, hvor informantene ble bedt om å fortelle om sine tanker og erfaringer. Deretter har jeg sett etter og analysert fram fortellinger i materialet. Disse fortellinger finner jeg både i små historier i transkripsjonen, og når jeg leser intervjuene som sammenhengende historier i en større sammenheng. Ei fortelling har en forteller som formidler et hendelsesforløp plassert i tid og rom (Danielsen 2004). Det kan være et utsnitt av ei større fortelling, som formidler en eller flere stemmer. Fortellinger er en del av dagliglivet, av samværet og samtalene vi har med andre mennesker. Det å fortelle er i seg selv en måte å fortolke hendelsen og gjøre den til erfaring i det den fortelles (Greve 1999). Fortellingene har jeg forsøkt å se i en kontekst, - dvs. i den livsform eller livsverden de hører hjemme. Mine informanter oppfatter seg som samer, de har samisk som førstespråk, og de forankrer sine opplevelser og fortellinger til samisk hverdagsliv. Det er derfor naturlig å se intervjuene i lys av tradisjonelle samiske fortellinger.

Samiske fortellinger

Den samiske tradisjon med muntlige fortellinger formidler og former folks erfaringer, opplevelser og situasjonsforståelser (Nergård 2000). Det sies at fortellingene er sosiale og kulturelle møtepunkt, og de er nærmest en institusjon i samiske samfunn. Fortellinger fortelles ofte bare ”i fellesskap der folk er grunnleggende fortrolige med hverandre” (Nergård 2000:73). Den individuelle erfaring blir slik en del av fellesskapets historie og erfaringer gjennom fortellingen. Fortellinga blir slik en måte ”å fortelle seg selv”, og blir en del av ens selvforståelse, både som individ og som del av et samfunn (Arntzen 2001:72).

Det forutsetter at det i fellesskapet ligger fortellinger som den enkelte kan fortelle sine erfaringer inn i, og at kollektivet tar imot den nye fortellinga som en del av en felles erfaring.

Det kan skilles mellom enkeltfortellinger og grunnfortellinger. Enkeltfortellinger handler om enkelthendelser og dagligdagse ting som fortelles inn i, og er ”byggematerialet” til grunnfortellingene. Grunnfortellinger kan være selvbiografier eller historiske verk om et folks historie, og grunnfortellingene ”former og begrunner et menneskes eller et folks identitet” (Danielsen 2004:39-40). I et samisk perspektiv tenker jeg på grunnfortellinga som ”den store fortellinga” om å være same i verden, som en del av den historiske virkelighet.

Man kan med Wittgenstein si at tradisjonelle samiske fortellinger har blitt fortalt ut fra en samisk livsverden, og i det språk man har levd og forstått verden. Fortellinger fra ulike deler av Sápmi kan være ulike ut fra den lokale virkelighet, men de kan også ha noen fellestrekk (Nergård 2000). De kan inneholde noen bærende elementer i den kollektive selvforståelse av hvem samene er i verden. Ei tradisjonell samisk grunnfortelling kan for eksempel sies å være at samene er et urfolk, som lever nært naturen hvor særlig reindriften er det kanskje mest kjente symbolet. Dette tar utgangspunkt i en verdensanskuelse basert på forholdet til natur og naturfenomener (Nergård 2000).

Den historisk kollektive erfaring med forfølgingspolitikk og undertrykking er en annen tradisjonell fortelling som har stor betydning for forståelse og fortolkning av dagligdagse hendelser. Susanne forteller om en samisk kvinne hun traff på sykehuset som var opptatt av å alltid ha en kopp i nærheten, for hun var så glad i kaffe.

Susanne forteller:

...så hadde hun koppen oppi kofta der, og jeg spør –Hvorfor har du koppen der? 'Ja, vet du at dem tar fra meg koppen så at ikke jeg får kaffe. Jeg må gjømmen den koppen ellers får ikke jeg kaffe.

Dette er på et vis ei enkeltfortelling om en hverdagshendelse, om en kvinne som er veldig glad i kaffe. Susanne sier: ” *Ho drakk veldig mye kaffe, og så tar de koppen fra henne. Det er jo sånn vi saman gjør, slurpe i oss kaffe og ...*”. Når vi ser at hendelsen er en del av Susannes fortellinger om samiske pasienter som blir feiltolket og dårlig behandlet bare fordi de er samer, ser vi at enkelthendelsen får en større betydning. ”Dem” er det norske personalet på sykehuset, og er en vesentlig del av fortellingen selv om de bare er der som et lite ord - dem.

Ei fortelling er en framstilling av et handlingsforløp, som regel plassert i en historisk tid på et gitt sted, med en begynnelse og en slutt (Danielsen 2004). Fortellinger har en begynnelse og en slutt, slik som Rose-Marie startet sin fortelling med at *”Det var den 24.januar 1996, jag satt på toget til Luleå....”*. Men når starter egentlig en fortelling? Fortellingen om kaffekoppen startet på et vis på sykehuset, men Susanne setter dette i sammenheng med at samer blir dårlig behandlet av det norske systemet, hvor samer ikke har muligheten til selv å bestemme over sine liv og ikke blir anerkjent for å ha *”sin egen måte”* å gjøre ting på. Enkeltfortellinga om kaffekoppen skrives inn og blir en del av den store grunnfortellinga om overgrep fra den norske majoritetsbefolkningen under fornorskningstida som går tilbake i tid til 1800tallet, og kanskje enda lengre enn det. Fortellingen er isolert sett slutt på sykehuset, men historien om kaffekoppen fortolkes og gjenfortelles som noe større enn det. Som en del av grunnfortellingen vil historien om kaffekoppen føye seg inn i rekken av kollektiv samisk historisk erfaring med å være undertrykt av den norske majoritetsbefolkningen. Dette har betydning for syke mennesker i dag og deres forhold til hjelpeapparatet. Møtet med majoritetsbefolkningens systemer og måter å snakke om sykdom på har betydning for den hjelp pasienter opplever som tilgjengelig. Dette kommer jeg tilbake til i kap. 6.0 og 7.0.

Intervju som samtale og fortelling

I dette arbeidet har jeg søkt å utvide min forståelse av kreft, hvordan det kan oppleves å ha kreft og hvorfor det er slik at noen samiske kreftpasienter ikke ønsker å snakke om det, i hvert fall ikke til helsepersonell. Jeg har vurdert det slik at den beste måten å nå en større forståelse, er refleksjon og samtaler med andre om dette tema. Jeg valgte derfor kvalitativ metode med temabaserte, halvstrukturerte intervju som redskap i arbeidet (Kvale 1997). *”Med forskningsintervjuet er samtalen omformet til et forskningsredskap”* (Gudmundsdottir 1997:203). Jeg ba mine informanter om å fortelle om sine erfaringer og tanker rundt det å ha og å snakke om kreftsykdom. I samtalen skaper intervjuer og den intervjuede forståelse og mening *sammen* gjennom de fortellinger som fortelles (Gudmundsdottir 1997). Jeg har i intervjuene fått høre mange fortellinger som har berørt meg, og som har hjulpet meg til å forstå litt mer av hvordan det kan oppleves å få kreft og hvordan man snakker, eller rettere sagt ikke snakker om det i noen samiske samfunn.

Det har kanskje vært en ulempe for mitt prosjekt at jeg ikke snakker godt nok samisk til å kunne gjøre intervjuene på samisk. Jeg fikk av den grunn ikke høre fortellingene på sitt rette språk. Min hovedinformant Rose-Marie Huuva sier for eksempel at det beste for henne er å skrive og snakke på samisk om disse tingene, for samisk er ”følelsenes språk”. Susanne skiller mellom norsk- og samisktalende når hun snakker om norske og samiske pasienter. Et sted i intervjuet når hun snakker om samisk og norsk barneoppdragelse, stopper hun og spør om jeg synes det er ubehagelig å høre på, i betydning at her regnes jeg som norsk. Tidligere har vi møttes på typisk samiske arenaer, og vi har snakket om min samiske bakgrunn, men når det kommer til språk er jeg som norsk ettersom jeg snakker norsk. Språket har forrang ifølge Gadamer, men sier også at vår evne til å forstå alltid overskrider ethvert utsagn. Vi har større individuelle evner til erkjennelse og forståelse enn de uttrykksmuligheter som språket gir oss (Gadamer 2004:379). I følge Gadamer er vår forståelse basert på det språket vi snakker på, men vi er likevel ikke ”fanget” i språket. Mening og forståelse er ikke bundet til ett bestemt, felles språk, men kan framtre for oss selv om vi snakker et annet språk enn morsmålet (Gadamer og Jordheim 2003:113). Denne oppgaven omhandler det jeg var i stand til å forstå ut fra de språk jeg behersket, den personen jeg var og den kontakt jeg fikk med mine informanter på dette tidspunktet i mitt liv.

Troverdighet og bekreftbarhet

Ofte brukes ordene reliabilitet, validitet, og generalisering for å si noe om forskningens kvalitet. Jeg bruker begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet, som jeg mener er mer i overensstemmelse med en kvalitativ studie. Overførbarhet omhandler spørsmålet om funn fra én studie er overførbar til andre kontekster (Thagaard 1998). Bekreftbarhet handler om en kritisk holdning i tolkningen av materialet og om denne forskningen støttes av annen forskning (Thagaard 1998). Det foreligger så vidt jeg har klart å avdekke ingen kvalitative studier som går eksplisitt på samiske kreftpasienter. Studier med et urfolksperspektiv fra andre deler av verden kan brukes for å belyse kreft i en kulturell kontekst, hvor fortellingen også står sentralt. Monografien ”*Through the Northern Looking Glass. Breast Cancer Stories Told by Northern Native Women*” er skrevet av sykepleieren og forskeren Lorelei Colomeda. Dette er studie blant urfolksskvinner med brystkreft i Alaska/Canada. Colomeda har selv hatt brystkreft, og hun er selv ”halvt” inuit (eller

”mixed blood” som hun sier). Studien omhandler opplevelser av å få, og ha, kreft, og dette er belyst ved at informantene forteller sine historier hvor kreft blir en livserfaring som settes inn i en større fortelling om det å være urfolkskvinner i en verden i endring (Colomeda 1996). Cruikshank (1998) har i sin bok *“The Social Life of Stories. Narrative and Knowledge in the Yukon Territory”* et inuittisk perspektiv fra Canada og Alaska. Hun belyser urfolks muntlige tradisjoner i fortellinger hvor sykdom fortelles inn i livshistorier som større fortellinger hvor fortid og kollektive erfaringer, spesielt minoritetsposisjonen er sentrale (Cruikshank 1998).

Troverdighet er knyttet til fremgangsmåten i forskningen, om denne er utført på en tillitvekkende måte (Thagaard 1998).

Jeg vil redegjøre for forskningsprosessen så langt det er mulig, og vektlegger spesielt relasjonen til informantene og min fortolkning av materialet. En del av dette er en refleksjon rundt det å forske ”hjemme”, dvs. i egen kultur, både i kreftsykepleiefaget og i samisk kultur. Å forske i det kjente innebærer at forskeren har en nærhet til forskningsobjektet som kan ha både fordeler og ulemper. En kan ha stor kjennskap til det en skal undersøke, men en kan også være blind for selvfølgheter som kan ha avgjørende betydning for forståelsen. Gadamer (2004) framhever at forforståelsen er en forutsetning for forståelse, og jeg har i dette arbeidet tatt utgangspunkt i egen biografi. Å utforske egen forforståelse i kraft av hvem jeg er i verden har vært grunnleggende for i det hele tatt å komme på sporet av en forståelse av temaet. Det har derfor vært vesentlig for meg å skrive ut min forforståelse såpass omfattende som jeg har gjort. Ikke bare er det for å bli klar over egen forståelse, men også for at leseren skal kunne følge min vandring i det landskapet jeg beveger meg.

Informantene kjenner meg fra samiske sammenhenger, og de sier det er bra at ”en av oss”, dvs. samene, gjør dette arbeidet. Jeg oppfatter dette som at felles samisk bakgrunn, altså min etniske identitet, gir meg troverdighet og tillit hos de jeg snakker med. Det er omdiskutert hva som ligger i begrepet samisk forskning. Et utvalg som har arbeidet med dette på oppdrag av Sametinget, mener at samisk forskning like lite som norsk forskning kan avgrenses til om forskeren eller forskningens tema er samisk, eller norsk. Det er forskningens formål som er det vesentlige, at forskningen framskaffer kunnskap som har noe å bidra med i det samiske samfunn (Sametingsutvalg 1996). Det er i så måte et ønske å bidra til større kunnskap om det

å ha kreft og hvordan man forholder seg til det, både enkeltpersoner og det samiske samfunn generelt.

Informanter, utvalg og framgangsmåte

Jeg ønsket i utgangspunktet å intervju samiske kreftpasienter, men ble frarådet dette på grunn av metodiske og tidsmessige faktorer. Det ble vurdert som for omfattende og tidkrevende for en mastergradsoppgave å innhente informanter via forespørsler fra institusjoner som har behandlet pasienter. Et problem her ville i tillegg være en etnisitetsavklaring av mulige informanter, i og med at jeg ønsket et samisk perspektiv. Jeg har derfor gjort et strategisk utvalg på fire informanter som jeg har presentert på side 14. Begrunnelsen for å gjøre et strategisk utvalg var at jeg så det som hensiktsmessig å snakke med noen jeg visste hadde noen erfaringer og refleksjoner rundt dette temaet fra før. Man kan si at tidligere møter med deres forståelseshorisonter var starten på en hermeneutisk prosess som jeg ønsket å gå videre i.

Rose-Marie, Inga, Sara og Susanne er samiske kvinner i 40-60 årene som har ulike ståsted i forhold til temaet. Disse kvinnene har fortalt mange historier om møter med kreftpasienter, men har også fortalt om personlige opplevelser av å ha hatt kreft selv, og å være pårørende, nabo, slektning og venn i de samiske samfunn de har relasjoner i. Jeg har valgt å ikke spesifisere hvilken fagutdanning Sara og Susanne har for å redusere faren for gjenkjennelse, jeg omtaler dem derfor som helsearbeidere eller helsefagutdannede. Jeg har ikke arbeidet sammen med dem, men vi har et perifert bekjentskap via felles faglige treffpunkt. Fokus for temabaserte intervjuguiden og intervjuer har vært det samme, men intervjupersonene hadde ulike ståsted og perspektiv inn mot temaene. Hovedtema har vært fortellinger om hvordan noen samiske pasienter kan oppleve det å få kreft, hvordan de snakker om og forholder seg til dette, og refleksjoner rundt temaet kreftsykdom i samiske samfunn. Intervjuene er ikke ment som et empirisk belegg for hvordan ”samer forholder seg til kreft”. Intervjuene gir noen perspektiver og nyanser på problemstillingen som er valgt ut fra mine erfaringer i praksis.

Jeg kontaktet Sara, Susanne og Inga privat. Dette kan kanskje ha hatt betydning for deres mulighet til å si nei til deltakelse, i og med at det ikke var en nøytral

tredjeperson som tok kontakt og spurte om dette. Jeg presiserte derfor at deltakelse var helt frivillig, og lot det gå noe tid mellom første kontakt og utsendelse av samtykkeerklæring, til jeg igjen kontaktet dem og spurte om det fortsatt var greit at jeg skulle komme. Jeg kontaktet forfatteren Rose-Marie Huuva etter å ha lest diktsamlingen hennes, og bruker både diktene og intervjuet som kilder i oppgaven. Prosjektet ble av denne grunn meldt til Datatilsynet ettersom Rose-Marie ville kunne bli gjenkjent som følge av at intervjuet også omhandler diktboka. Brev med forespørsel til henne redegjorde for dette, i tillegg informerte jeg om dette pr. telefon. I oppgaven henviser jeg til Huuva når det gjelder diktboken, og til Rose-Marie når det gjelder sitat fra intervjuet. Dikt gir oss tilgang til andres erfaringer på en annen måte enn samtaler. Å bruke poesi i faglig øyemed kan være en *"indirekte måte å nærme seg vanskelige følelser på"* (Bø og Sæther 2004:257). Disse diktene har hjulpet meg til å vurdere intervjuutskriftene, men også egen fagutøvelse. I tillegg har jeg intervjuet en annen samisk forfatter, Inga Ravna Eira, om diktbokens tema og mottakelse i det samiske samfunn. Både Huuva og Eira ønsket at jeg skulle bruke navnene deres, og ikke lage fiktive navn. Alle de jeg har snakket med har vært opptatt av at de synes det er bra at det blir fokus på dette temaet i og med at dette er noe mange ikke snakker om. Rose-Marie Huuva var også opptatt av at hvis dette kunne hjelpe andre, ville hun gjerne delta i denne studien.

Ulempene ved å gjøre et strategisk utvalg ut fra bekjentskap kan være at de jeg valgte å snakke med er "enige med" meg, og at de bekrefter det jeg selv mener. Men materialet viser at informantene ikke bare snakker om ting jeg trodde kom til å bli fokus. De legger for eksempel, for meg, overraskende stor vekt på det å være samisk i møtet med det norske helsevesenet. De har også ulike oppfatninger om noen tema, spesielt det å snakke om eller ikke snakke om kreftsykdom og følelser, som jeg skal komme tilbake til i analysen.

Personvernombudet ved Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste hadde ingen innvendinger mot prosjektet, og studien er basert på prinsippet om informert samtykke med ubegrenset rett til å trekke seg fra deltakelse.

Bearbeiding og analyse

Intervjuene ble tatt opp på bånd og fortløpende skrevet ut som tekst. Jeg har lest intervjuutskriftene mange ganger, først som et forsøk på åpen og naiv lesning. Jeg så da på uttrykk i tekstene som var slående for meg i forhold til det som hadde vært tema i utgangspunktet og som skapte en gjenklang i meg som person, både faglig og privat. Senere i analysen har jeg fortolket materialet ut fra teori og ut fra min forforståelse som samisk kreftsykepleier. Diktsamlingen ble analysert og systematisert etter de tema forfatteren presenterer⁷. Prosessen med transkribering og analyse av materialet har beveget seg som hermeneutiske sirkler mellom deler og helhet. Med dette mener jeg at analysen av ett tema har gitt en forståelse som har kastet nytt lys på hele materialet, og motsatt. Det gikk 5 måneder mellom første og siste intervju, og min egen forståelseshorisont har nok beveget seg og blitt utvidet i løpet av denne tiden.

Jeg har i analysen valgt ut noen uttrykk som er sortert til følgende overordede tema: *kreft, å snakke om det, å klare seg sjøl, og om forholdet til døden.*

De to førstnevnte var tema allerede i intervjuguiden, og måtte komme fram fordi jeg spurte om det. De er omtalt under problemstilling og i oppgavens første del, og får derfor mindre plass i denne presentasjonen. De to sistnevnte tema ble brakt inn i samtalen av mine informanter i varierende grad underveis i intervjuene.

Jeg skal her kort oppsummere de ulike temaene:

Kreft

Inn under dette tema fant jeg uttrykk som: *vad är det som växer i kroppen, i smyg berövar mig livet, man skal inte gjödsla en sjukdom, de vet hva galt de har gjort når sykdommen kommer.*

Informantene snakket om det å få kreft, hvorfor man blir syk, selve ordet kreft, og ordet borasdávda i lys av ordet kreft. Sara og Susanne snakker i forlengelsen av det å ha kreft om det å ha smerter. De mener at samiske kreftpasienter har en annen innstilling til smerter. ”... ikke vil de innrømme at de har vondt.... Kreftavdelingen mener jo at alle skal bli smertefrie... det gjelder ikke samiske pasienter”. Sara kobler dette til at

⁷ Jeg vil understreke at jeg ikke har kompetanse til å vurdere den litterære kvaliteten av diktene eller å utføre en grundig litterærvitenskaplig analyse. Jeg har lest diktsamlingen ut fra min kjennskap til kreft, kreftsykepleie og den samiske verden og meningsaspekter knyttet til disse.

noen pasienter mener at sykdom er en straff, og at smerten er en del av den straffen de må bære.

Å snakke om det

Et av spørsmålene i intervjuene var hvordan man snakker om kreft. Tre av informantene sier at *"det snakkes ikke om"*, en av dem nyanserer det og sier at hvis det snakkes om er det bare i den nærmeste familie, ikke åpent i samfunnet. Den fjerde sier at noen snakker, andre ikke. Informantene sier alt fra *"jeg fortalte ikke til noen"* og *"sykdom snakker man kun om i den nærmeste familie"*, men også *"min slektning var veldig åpen"*. Det å kunne snakke samisk og bruk av tolk trekkes fram. Samisk er *"følelsenes språk"*, og *"man har ikke noe sted å få hjelp hvis man vil snakke samisk"*. Men Sara sier for eksempel at mange ikke vil snakke om det selv om det er med samisktalende pleiere.

Å klare seg sjøl

Det som kanskje har gjort sterkest inntrykk på meg er den ensomheten som formidles; det å ikke fortelle noen at man er syk, å gå alene med det, å ikke ville ha hjelp, å klare seg sjøl. Denne formen for selvstendighet, som jeg kaller for ensomhet, varierer fra person til person, og fra familie til familie. Sara forteller at hun ikke sjelden får høre på bygda om den og den som er veldig syk, fremfor å få meldt pasienten fra kommunelege eller sykehus. Sara sier: *"Skjule, skjule, skjule, alt skal skjules"*. Både Sara og Susanne sier *"de fleste vil klare seg sjøl"*, og *"de vil liksom ikke ha hjelp"*. Det å klare seg sjøl og ikke være en byrde for andre omtales i NOU 1995:6 som en verdi i det samiske samfunnet (NOU 1995:6). Det kan kanskje kan være positivt i noen sammenhenger, men mine informanter gir uttrykk for at det oppleves vanskelig å være alene med en alvorlig og livstruende sykdomserfaring. Rose-Marie sier hun hadde ønsket å kunne dele og få hjelp av noen. Hun sier - *"man är ändå helt ensam i dette"*, og at det å ville være sterk og klare seg selv gjør en enda mer ensom. Samtidig sier hun i diktboka *"gråt med mig"* og *"bär min smärta med mig"* (Huuva 2001:40, :48). Hun er opptatt av at datteren ikke må være alene når hun forteller henne om diagnosen over telefon, *"Jag skal inte berättat nånting om hon er ensam. Jag ville at hon skulle ha nån bredvid seg"*. Hun har altså bestemt at datteren ikke får være alene når hun får beskjeden om morens sykdom. Selv forblir hun ensom, selv om hun ønsker å dele smerte og gråt med noen mens hun er syk.

Inga forteller om erfaringer med å være pårørende hvor ingen spør eller bryr seg med hvordan man har det.

Sara og Susanne sier de ofte ikke får slippe til med hjelp. For meg er hele sykepleiens idé det å hjelpe syke mennesker i den situasjon de er i. Det forutsetter at den syke mener at sykepleieren/helsepersonell er de han/hun vil ha hjelp av, og vil gi tilgang til å hjelpe. Det som da er slående, er at informantene la sterk vekt på det å være same i møte med helsevesenet som et norsk eller svensk system. Også de to som arbeider i helsevesenet tar opp dette, da spesielt i møte med sykehusene i byene. Helsevesenet, spesielt sykehusene, oppfattes som fremmed i dobbel forstand, ikke bare fordi det er basert på skolemedisinske metoder og verdier som kan være fjernt fra det tradisjonelt samiske, men også fordi de fleste som jobber der er "dáza" dvs ikke-samer, som de mener ikke forstår samiske væremåter og verdier. Dette ble uttrykt som: *"läkarna är mine motståndere"*, *"pasientene vil helst ha samisktalende pleiere"*, *"kulturell skilnad på att vara same jämtimot svensk"*; *"de forstår ikke"*, *"hos kuratorer er det ingenting for meg"*. Samtidig sies det at heller ikke alle samiske helsearbeidere slipper inn til alle pasienter: *"vi får ikke komme inn"*, og *"de vil ikke snakke"*.

Om døden

Døden er et tema som alle informantene snakker om; *"Mange sier at deres dager er talte..."*, *"döden är ju så naturlig"*, *"er skjebnen sånn at jeg skal dø nu, så er det det"*. Rose-Maries forhold til sine avdøde forfedre er gjennomgående i diktboka. Hun sier hun konkret har opplevd å ha støtte fra sine avdøde formødre og forfedre, og at hun bruker en form av denne kontakten aktivt, for eksempel før hun skal ut og reise. Rose-Marie opplever å ha kontakt med og hente støtte, styrke og beskyttelse fra dem når hun er syk og trenger hjelp. Hun bruker flere elementer fra samisk før-kristen mytologi i diktene sine. Inga trekker også fram at Huuva har hentet ting fra den samiske mytologien og mener at dette ikke er tilfeldig, men en helt bevisst bruk av gamle samiske symboler. Huuva bruker for eksempel elementer i naturen, som ravn, sola, månen, regnet, regnbuen i diktene sine som uttrykk for forholdet til helsevesenet, livet og døden. Kontakten med de døde gjennom natur og naturfenomener uttrykkes som: *"Far...finns du där bortom månen"*, *"...vid regnbogens fäste ...väntar du på mig.."* (Huuva 2001:59-60, 24). Enkelte naturfenomener kan også

være dårlig varsel eller symbolisere fare eller skade, for eksempel på operasjonssalen er *"...de grönklädda som flugor omkring mig..."*, eller *"..hvis gjøken kommer nær huset, så varsler det død"*. Kontakten med de døde oppleves bl.a i naturen, for eksempel ved å gå på bestemte steder, for eksempel den avdøde slektningen "er" ikke ved graven, han er *"... i de områdene kor han hadde rein..."*. Det å ha kontakt med natur, og døde forfedre oppleves som støtte og hjelp både underveis i sykdomstida og etter dødsfall.

Disse temaene vil belyses mer inngående i drøftingen i kapittel 6.0 og 7.0.

Strukturering av tekst

Det transkriberte materialets evne til å formidle samtalen kan avhenge av måten teksten er satt opp på. Det er ulike måter å transkribere på, og ingen er mer "sann" enn andre. Det er heller snakk om ulike skriftlige versjoner av samme muntlige utsagn (Kvale 1997:104). Det er mer konstruktivt å spørre om *"Hva er nyttig transkripsjon for min forskning?"* (Kvale 1997:105). Jeg har benyttet to ulike måter å transkribere datamaterialet på, først i en ordrett gjengivelse med alle småord og pauser. Først ganske sent i skriveprosessen prøvde jeg ut en annen måte å sette opp det transkriberte materialet på. Jeg så etter utsagn i teksten som kunne egne seg for en mer litterær, poetisk framstilling. Utsagnene kan slik formidle meningsinnholdet på en annen eller tydeligere måte (Kvale 1997:105). Utdrag av transkripsjonen ble satt opp som verselinjer, og noen "overflødige" ord fjernet for å tydeliggjøre meningsinnholdet i de valgte sitat. I tillegg opplevde jeg at pausene eller stillheten mellom ordene ble visualisert og tydeliggjort. Jeg har valgt ut noen eksempler fra transkripsjonen som kan illustrere dette.

I ordrett gjengivelse siterer jeg Susanne:

"Na, kreafta... en mildere måte å si det på ...det er liksom ikke så dramatisk, det er ikke så dramatisk"

Som verselinje kan det bli slik som dette:

*Kreafta
en mild måte
å si det på*

*Det er liksom
ikke så*

dramatisk

*det er
ikke så*

dramatisk

Susanne snakker i denne sammenhengen om ordet kreafta, og hun ser det i lys av ordet borasdávda. Jeg leser dette som en uttalelse mer om borasdávda, som ikke omtales, enn om ordet kreafta. Ved å sette uttalelsen opp på denne måten understrekes nettopp det dramatiske i og rystende i borasdávda. For å forstå hvorfor kreafta kan være en mild måte å si det på, må man vite noe om borasdávda og assosiasjonen om at dette er en sykdom som spiser en opp.

Susanne sier videre dette om samiske pasienter og det å snakke om sykdom:

”Nei, det er mange som ikke vil snakke om det. Man ser bare at dem liksom tenker... ser opp i taket og....”

I en mer poetisk form som verselinjer kan det se slik ut:

*Det er
mange
som ikke vil
snakke om
det*

*Man
ser
bare at dem*

tenker

*ser
opp i taket
og...*

For meg blir tausheten i møtet enda tydeligere enn da jeg leste teksten i første transkripsjon. Det uavsluttede blir hengende, man formelig sanser at personen som ser i taket ikke er i kontakt med fortelleren, som observerer, og gjør sin fortolkning

av hva som skjer. Dette er ingen meningsløs stirring mot taket. Det viser også at fortelleren, Susanne, respekterer at "snakkingen" tas ut stumt mot taket. Susanne formidler at hun forstår at det er vanskelig, og at hun ikke vil trenge seg på eller presse pasienten til å sette ord på det han tenker på. Men hun er der, og deler tausheta med ham.

Denne uttalelsen beskriver *fraværet av uttalte fortellinger* om kreft, og det er *de tause rommene* i samtalen som kommer tydeligere fram i denne formen. Susanne har også en annen uttalelse som beskriver tausheten. Hun mener at samene snakker lite om kropp og følelser, og at det er en forskjell på samer og nordmenn på den måten. Susanne sier "*Æ trur samene snakker veldig lite om det... om sykdommer og sånt. De vil liksom ikke... fortelle*".

Som verselinje kan det bli det slik:

*Samene
snakker
veldig lite om
det*

*om sykdommer
og sånt*

*De vil
liksom ikke*

fortelle

I den ordknappe uttalelsen transkribert i denne formen kan man nesten fornemme motstanden mot "å snakke om det", og for meg fremstår det som noe hverdagslig, en konstatering av at sånn er det bare. Da jeg leste teksten på denne måten, husket jeg en annen uttalelse fra første transkripsjon hvor Susanne sa : "*for eksempel med sinnsyke, det va 'in gille huma' – det var ikke mer å snakke om*"⁸. Også når vi snakket om døden, sier hun at "*er vi født så skal vi en gang dø[...] ikke no snakk mer om det der*". Hennes egen slektning framstår som unntaket i fortellingen om samene som ikke vil snakke om sykdom og følelser. Man kan også se dette som et eksempel på at, som Inga sier "*sykdom snakker man bare om med de nærmeste i familien*", og ikke helsepersonell, heller ikke samiskspråklige.

⁸ "Jeg orker ikke/gidder ikke å snakke om det".

Jeg finner de tause rommene også i diktboka. Jeg har plukket ut et dikt fra Huuva som omhandler samme tema; mangelen på ord.

Diktet er slik i originalen:

*Så fattig språket
så fattig på ord
söker i minnet
i de innerste gömmorna
de glömde orden*

*för tankarna
finns inget språk*

*när livets villkor på allvar måste ta gestalt
är orden borta*

*tanker som vil bli ord
tycks fattiga*

*mellan orden
finns känslorna*

(Huuva 2001:37)

Ved å skrive dette ut som noe som kunne vært sagt i en samtale, kan det bli noe slik som dette:

Det känns som at språket är... fattigt...språket är ju så fattig på ord. Jag söker i minnet... helt inn i de innerste gömmorna, efter de glömde orden... För att, för dom tankarna jag har, så finns det ju inget språk, det gör det inte... Det kjenst ju som at när livet... när livets villkor... på allvar måste ta gestalt, så är orden borta... Det är ju...jag har ju... tanker som vil bli ord, men det är ...jag tycks at dom ärfattiga... Jag vet inte, men... det är som at ...inn i mellan orden, det är ju där... där finns känslorna.

Ved å skrive ut diktet i et mer dagligdags språk kan man se at diktet kan fremstå som en del av ei fortelling om kreft i en samisk verden, i et hverdagsspråk, hvor ei kvinne ikke finner de rette ordene for å beskrive sine følelser. Rose-Marie sier at det å skrive diktene var bearbeiding av alle følelsene og alt det som skjedde med henne, og at hun i utgangspunktet ikke hadde tenkt at dette skulle gis ut som bok. Dagboken var ment som bearbeiding av hennes situasjon, - hun skrev for seg selv. Det litterære språket er det språket dagliglivet hennes ”kommer ut” på, ut fra henne og ned på papiret.

”...dikten, de er jo nærmest mitt sett at uttrykke meg på. Så da skrev jag, for meg själv, ... för at få ut alt ...alt som kommer, när man får et sånt der beskjed” (Rose-Marie). Litterært språk anses ofte som en motsetning til dagligspråket (Greve 1990:32). Men ut fra det

Rose-Marie sier, kan man forstå at for henne går dagligspråket og det litterære språket hånd i hånd. Måten å skrive om sin sykdom på er det som var naturlig for henne, i et språk som gjorde det mulig å sette ord på sykdommen og følelsene selv om ”ordene var borte”.

Vi skal i det videre gå inn i de tause rommene, og utforske det som skjuler seg der.

Tradisjonelle samiske fortellinger har grunnleggende betydning for sykdomsforståelse og handlingsberedskap når kriser som sykdom oppstår. Vi skal se på sykdommen borasdávda i et historisk perspektiv, og ta det med til nåtida og den betydning historien kan ha for de som får kreft, måter å snakke om kreft på og møter med hjelpeapparatet i dag. Jeg har i mitt materiale valgt ut 4 tema, som henger sammen i et historisk livsverdenperspektiv. Jeg vil belyse disse tema fra intervjumaterialet ved hjelp av teori fra ulike fagområder og ved hjelp av diktsamlinga samt egen erfaring.

Jeg vil i drøftingsdelen gå nærmere inn på de tema jeg mener henger sammen og som kan forstås i lys av hverandre. Jeg vil reflektere over ordet borasdávda og den livsform ordet oppsto og brukes i. Wittgenstein sier at et ords betydning er måten det brukes på. Jeg vil se på ordet borasdávda og en mulig måte å forstå og snakke om kreftsykdom på ut fra ordets betydning. I tillegg trekkes linjene til det å leve i ei fortelling som strekker seg tilbake i ei tid med fornorskningsprosess og et anstrengt forhold til norske og svenske autoriteter. Vi skal først se på ordet borasdávda og dets etymologi.

6.0 Hva er det som vokser i kroppen?

Rose-Marie Huuva skriver i åpningsdiktet på sin bok Galbma Rádná /Kall kamrat om sykdommen som vokser i kroppen hennes. Diktet går slik:

*Vad är det som
växer i kroppen*

*denna gång
inte ett barn
som skall suga mitt bröst
fylla mig med glädje*

*det som nu växer
suger mig inifrån
gör mig
kraftlös
sorgsen*

mörker

(Huuva 2001:7).

Jeg forsto umiddelbart hvilken sykdom hun skrev om, uten å reflektere over ordvalget i diktet. Jeg har lest diktboken mange ganger. Jeg har også lest boken i faglig øyemed som en del av forberedelsene til mitt mastergradsarbeid, fortsatt uten å ha reflektert over ordene. Først lenge etter at jeg hadde lest diktet for første gang ble jeg gjort oppmerksom på, av forfatteren selv, at hun ikke bruker ordet kreft direkte, verken i dette diktet eller andre steder i diktboka.

Rose-Marie Huuva sier dette om kreft:

Men som man sejer på samiska: man skal inte gjöda en sjukdom, när man pratar om det, så gjer man det kraft , derfor måste man va tyst. Det var ju inte medvetet att jag inte anvende...borasdávda... i boken... det er først efteråt at jag har konstaterad at jeg har aldrig nevnt ..nevnt ordet cancer ...men det går säkert tillbaka til den der föreställningen at man skal inte nevna det vid navn...man skal inte ,ja ... kanskje gjöda... gjöda.... canceren... på det sättet.

Rose-Marie hadde en intuitiv holdning til det å snakke om at hun hadde fått kreft, uten å tenke over det er det naturlig for henne å ikke snakke om det eller si ordet

kreft høyt. Dette språkspillet – *man skal ikke gjødsle en sykdom med kraften av ord* henspeiler på en livsverden hvor man hadde et personlig forhold til sykdommer. Det er en taushet knyttet til selve ordet borasdávda, og dette oppfatter jeg som vesentlig for å forstå hvorfor noen samiske kreftpasienter ikke vil snakke om sin sykdom.

Ordet borasdávda er et nykonstruert ord som ikke med i eldre ordbøker, så for meg ble neste skritt er å lete på boras -, som er avledet av borrat. I Friis' "Ordbog over det Lappiske Sprog" fra 1887 oversettes borrat til: "*æde, bide, tære paa*". I Friis' ordbok settes borataddat, en passiv form av borrat (; bli spist, opædt) sammen med ordet *noaidi*; "noaidai borataddat : *faa Troldskab paa sig*" (Friis 1887:91). Denne flertydigheten videreføres i "Lappisk Ordbok" fra 1932. Her har "borrat" flere betydninger, blant annet betyr det å "*spise, ete,[...], tære (på) [...], drepe ved trolldom [...]*" (Nielsen og Nesheim 1932:233-34). Vi ser her at borrat har vidt ulike betydninger. Fra det å spise på vanlig måte, til det å kunne drepe ved trolldom. Ordet borrat knyttes direkte til noaidien, og det er nærliggende å tenke at dette har noe med *boranoaidi* å gjøre. Boranoaidi er i Nielsens ordbok oversatt til "*trollmann som er farlig for folk*", og knyttes til samisk før-kristen religion (Nielsen og Nesheim 1932:234).

Man kan kanskje si at mitt spørsmål om opprinnelsen eller etymologien til ordet borasdávda, hva borasdávda "er", begynte som en søken etter den "egentlige" betydning av ordet⁹. Men for meg har kjennskap til ordets historie og kontekst blitt en viktig del av den forståelse jeg har fått om hvordan det kan oppleves å få kreft.

Språk er verdensanskelse, sier Gadamer (2004). Den sykdom som gjødsles og får kraft av ord; borasdávda, er forankret i en samisk livsverden med røtter tilbake til før-kristen samisk religion.

⁹ **Etymologi** er ordhistorie, altså studiet av hvorledes [ord](#) har kommet inn i språket eller utviklet seg fra tidligere språkstadier. Etymologien til et ord vil derfor i praksis ofte enten si oss hvilken form og betydning vi tror den opprinnelige ordstammen hadde, eller hvilket fremmedspråk ordet er lånt ifra. (<http://no.wikipedia.org/wiki/Etymologi>)

Samisk før-kristen religion

Samisk før-kristen religion var en animistisk religion hvor natur og naturfenomener ble ansett som levende og besjelet. Naturfenomener som sola, månen, dyr og fugler har en guddommelig makt og naturkreftene er personifisert i slike naturreligioner (Hætta 1994:7). Den samiske sjamanen; *noaidi*, var en sentral person med spesielle egenskaper i den samiske før-kristne religionen. Han hadde også en sentral plass i hverdagslivet blant samene. Noaidien hadde kunnskap i sykdommer og helbredelse av disse, han kunne spå om fremtiden og han var den som var kontaktleddet mellom mennesker og guder (Myrvoll 2000). Noaidi kunne ha både gode og onde krefter, og gode og onde hjelpeånder, kalt *noaidegazzat*, som utførte det noaidien ville.

I "Kildeskrifter til den lappiske mytologi" presenterer Qvigstad (1910) "Om lappernes vildfarelser og overtro", et dokument opprinnelig handskrevet av læreren Isaac Olsen som på begynnelsen av 1700tallet underviste "lapperne" i kristendom flere steder i Finnmark. Olsen beskrev samenes trolldom og avguderi, dvs. den samiske før-kristen religionen, og kalte dette for villfarelser, overtro og hedenskap (Olsen i Qvigstad 1910:11). Olsen refererer en fortelling om en mann som var boranoaidi og hadde en datter som giftet seg med en som han ikke godtok. Hans noaide-gadze drepte datteren og "... *aad hende op som det kaldis på findsk naar noiden Dræber nogen ,...*". I en fotnote til dette står det: "*Borrat(egl. æte) dræpe ved trolldom. En noaidde, som har magt til dette, kaldes bora-noaidde*" (Olsen i Qvigstad 1910:49, min utheving, opprinnelig kursiv). En boranoaidi, eller eternoaidi, hadde makt til å ta livet av noen han var sint på eller som han mente hadde gjort ham urett. Boranoaidi drepte ved hjelp av trolldom slik at vedkommende ble "spist opp" (Qvigstad i Pollan og Qvigstad 1997:540). Fenomenet boras, "å spises opp" som ordet borasdávda assosieres med har altså en dramatisk forhistorie. "*I dagens samiske samfunn er det mange tradisjoner som har sitt opphav helt tilbake til før-kristen tid*" (Myrvoll 2000:38). Jeg skal gå tilbake til kilder fra 17- og 1800tallet og se hva eldre samiske skrifter sier om sykdom, og spesielt kreftsykdom; borasdávda.

Hva er sykdom?

Fortolkning og forståelse av kroppslige plager varierer, og meningsaspektet ved sykdom kan være forskjellig i ulike kulturer i ulike samfunn og av ulike personer. (Eriksen og Sørheim 2003:217). Det å leve i ei bestemt tid på et bestemt sted har betydning for hvilke lokale oppfatninger og tradisjoner sykdomserfaringen veves inn i (Mathisen 2004:37). Måten å forstå og fortolke sykdom på avhenger av den måten verden blir oppfattet på, dvs verdensanskuelse eller virkelighetsforståelse.

Innbakt i våre oppfatninger om hva som kan gjøres for å lindre eller helbrede sykdommer og plager, ligger det også forestillinger om den mer grunnleggende orden i tilværelsen. (Altern 2000:1)

Den grunnleggende orden vi har i våre liv, den måte verden henger sammen på for meg, og gir mening kan vi ut fra Gadamer kalle forståelseshorisont.

En måte å forstå sykdom på, er at den avhenger av den verden en lever i, og det forhold man har til sine omgivelser og medmennesker. Sykdom kan i et slikt perspektiv ses som *ubalanse* (Mathisen 2004). Ubalanse forstås her som å ikke komme overens med eller å ikke være i harmoni med verden rundt en. Ubalanse kan det være i forhold til såkalte ”overnaturlige” krefter som virker inn på kroppen og medfører kroppslige plager, sykdom, betennelse eller blødning. Ubalansen som har medført sykdom kan også skyldes at man har forstyrret eller handlet galt overfor de underjordiske eller de døde. De døde i dødsriket ville ha ”selskap” av noen av sin slekt, og dette kunne være den ”egentlige grunnårsaken” til sykdom (Mathisen 2004). Som et apropos til dette så sier Rose-Marie at hun tenker på døden som en gammel áhkku, en gammel mor som søker sine barn.

Den farligste formen for ubalanse er der hvor andre mennesker har ønsket å skade en person, har benyttet seg av ”trolldom”, og har fått satt ondt på personen som har blitt syk (Mathisen 2004:38). Sykdom kan som eksempel komme av ”... *livsfiendtlig energi. Den kan bli sendt inn i deg av en som ikke vil deg vel, eller så kan man plukke den opp fra omgivelsene*” (Gaup 2005:157). Her beskrives at man enten får det påført fra andre mennesker, eller fra omgivelsene. Sara sier at mange av hennes pasienter oppfatter det å bli syk som en straff for noe, og at de selv vet hva ”galt” de har gjort, mot hvem, som påførte dem sykdommen. Andre har fortalt Sara om det å ha blitt

”gannet”¹⁰. Å bli ”gannet” er at noen ved hjelp av tankekraft eller ”trolldomskunster” påfører andre sykdom eller ulykke. ”Det er mange som snakker om det, at noen har kastet ondt på dem. Og de vet hvem det er” (Sara). På spørsmål om hvordan de snakker om dette svarer hun : ”Ja, ikke sånn direkte, de nevner det bare”.

Jeg har over beskrevet hvordan *boranoaidi* kunne ta livet av andre, og hvordan ordet *borasdávda* kan relateres tilbake til dette. Jeg skal gå nærmere inn på kreft og forestillinger om ordets makt.

Stedets og ordets makt

Etnografen Sigrid Drake ga ut avhandlingen ”Västerbottenslapparna under förre hälften av 1800-talet” i 1918. Dette er opprinnelig upubliserte skriftlige kilder hovedsakelig fra begynnelsen av 1800-tallet, som Drake har gjennomgått og systematisert. Materialet omhandler levesett til samer som levde i pite, - lule, - og sydsamiske områder på norsk og svensk side, men også samer fra mer ”*nordlige områder*” uten mer spesifikk stedlig plassering (Drake 1979:IX). Jeg tar ikke stilling til om beskrivelsene i denne avhandlingen gjelder særskilt for noen avgrensede områder, og om det kan være forskjeller mellom ulike samiske områder. Utsagn fra avhandlingen brukes i oppgaven som historisk kilde for å belyse et samisk perspektiv i synet på kreftsykdom i en animistisk forståelse.

I Västerbottenslapparna ble kreft, eller ”*kräfta*” beskrevet som en sykdom som man ikke kjenner årsaken til, men som kommer av seg selv, fra været og fra luften. Kreft er noe som er på et sted, og dette stedet skulle man holde seg unna og ikke komme i nærheten av (Drake 1979:249-50). Her er det ikke den syke personen, men stedet i landskapet som er i fokus. Tradisjonelle samiske fortellingene har ofte utgangspunkt i tilhørigheten til et sted og en virksomhet i et landskap (Nergård 2000). Begrepet landskap kan forstås som livsform eller livsverden. Landskapets fortellinger knytter sammen mennesker i et fellesskap i en livsform og i en helhet hvor menneske og omgivelser har gjensidig innvirkning på hverandre, i balanse eller ubalanse.

¹⁰ Man sier de har fått ”nevriid”, som betyr ondskap, på seg. Dette fenomenet er beskrevet av sykepleier og cand.san. Berit Bongo som sier at også i dag er enkelte personer og slekter regnet for å være bærere av neavrit, noe de opplever som svært belastende. se Bongo, B. A. (2002). ”Hva er en bærer”? : belysning om ”en” måte å forstå psykiske lidelser på i den samiske kulturen. Tromsø, Universitetet i Tromsø, Institutt for klinisk medisin.

Fortellingene formidler kunnskap om hvor det for eksempel er farlig å gå eller oppholde seg. De lokale fortellingene om de farlige stedene i landskapet blir således et "livsform-internt kart" med fortellinger om f.eks hva man skal passe seg for i terrenget, men også i livet (Nergård 2000:75). I denne forbindelse er det *stedet* hvor *sykdommens vesen* befinner seg som må unngås. Uttrykket sykdommens vesen hviler her på en forståelse av at sykdommer har personlige egenskaper, og inngår som en del av et animistisk religiøst verdensbilde.

"Från den tid, då lapparna behärskades av andefrukten och andedyrkan, härstammar deras personifierande av sjukdommarna" (Drake 1979:267). Sykdommer regnes for å være "personlige vesen" som kan skade andre bare ved sitt nærvær. "Sykdomsåndene" påfører mennesker sykdom. For å unngå sykdom må man komme overens med sykdomsånden, dvs. ikke gjøre noe som denne ikke liker. Man skulle for eksempel

... ej gå till eller nära det ställe, där kräftan var, [...]. Sjukdomsanden ville driva sitt spel i ostört lugn. Skulle någon närma sig, vore det troligt, att det skedde i avsikt att på ett eller annat sätt bringa den sjuke hjälp, d.v.s. söka att förlama sjukdomsandens kraft. Straffet skulle ej utebli, personen i fråga skulle själv angripas.

(Drake 1979:267-68).

Stedene hvor disse sykdomsåndene befant seg skulle man holde seg unna, ellers ble det regnet som at man ville hjelpe den syke. Straffen ville da være å selv bli angrepet av sykdomsånden, dvs selv bli syk. Når sykdomsånden har valgt ut et offer, begynner en "kamp" for å slippe fri fra den onde maktens, dvs. sykdomsåndens påvirkning. En mulighet i denne kampen var å benytte seg av en "mottrolldom" og "sätta sig i direkt förbindelse med densamma [sykdomsånden]" . Ved hjelp av formuler og "besvergelses" som kunne innebære alt fra trusler til løfte om offergaver satte man seg i direkte forbindelse med sykdommen. "Antagligen kan man till denna kategori räkna den besvärjelse, som lapparna använde vid kräfta". Og "Kräftan försvann ibland med någons ord" (Drake 1979:264, :268).

En måte å kjempe mot sykdomsånden var altså å unngå stedet hvor sykdommen var, og en annen var å ikke si sykdommens navn høyt. Man måtte være "tysta i kåten för att ej dra sjukdomens uppmärksamhet dit", og at man ikke skulle "nämna sjukdomen med sitt rette namn" (Drake 1979:268). Man omskrev navnet på sykdommen, for eksempel ble kopper kalt "stuore namma (= det stora namnet)", for å blidgjøre sykdomsånden. I en animistisk religiøs verdensanskuelse tillegges lyden stor betydning som en

”magisk kraft”, som ”den primitiva folktron tillägger namnet och [...] gör, att den som uttalar detsamma, kan komma i sjukdomens våld” (Drake 1979:268).

Taushet er beskrevet som den rette måten å forholde seg til alle farlige, livstruende sykdommer og situasjoner. Johan Turi, regnet som den første samene som skrev om samisk levesett, skriver på slutten av 1800-tallet at:

När en människa skall dö, så sjunger man också en avskedspsalm. Men just då hon håller på att ge upp andan i dödsstunden, då skall ingen ge ett ljud ifrån sig, för att icke den döende skall bli skrämmd; om hon då blir skrämmd, så kommer hon att leva mellan två världar...

(Turi 1917:62, min understreking).

Han beskriver også at ved forsøk på gjenopplivning etter drukning må det være stille. ” ... och man skall inte säga någonting, inte et ord, för att inte skrämma bort livet, när det håller på att komma, det tål då inte att höra någonting. Och på så sätt kommer nog livet” (Turi 1917:127). Rose-Marie sier at tausheten ikke bare gjelder kreft, men ”når det står om livet skal man va tyst” . Inga sier også at ”det gjelder alle dødelige eller alvorlige sykdommer, det skal man ikke snakke om”.

Det samiske uttrykket ”*baha beallji gullá*” betyr ”det onde øret hører”, og innebærer at det man sier kan slå tilbake på en selv (Hanem 1999). Troll i ord, sier man på norsk. I en samtale med Sara snakker vi om det å ha brosjyrer om kreft til samiske pasienter sier hun at ”*da kommer dere vel med det der borasdávda og skremmer livet av oss*”. I hvilken grad dette for Sara har noen bevisst sammenheng med troen på at sykdommen har et eget vesen som hører det som sies er uvisst.

Rose-Marie Huuva bruker ikke ordet kreft i diktboka *Galbma Rádná*, og kunne ikke si ordet høyt mens hun var syk fordi det ville gi kraft til sykdommen. Hun benytter seg i stor grad av metaforer i sine beskrivelser av kreftsykdommen og hva den gjør med kroppen hennes. Metaforene hun bruker beskriver kreftsykdommens lumske karakter, dens evne til å vokse og spre seg uten at man merker det, inntil det plutselig er en kul der et sted. Hun sier at sykdommen vokste seg smygende inni henne, og i smug forsøkte å berøve henne livet (Huuva 2001:14). Den ligger der og lur, klar til å begynne å vokse igjen, også etter at hun har blitt frisk. I åpningsdiktet skriver hun om det som vokser inne i henne, det som denne gangen ikke er et barn som skal gi

glede, men en sykdom som suger kraften ut av henne. Hun bruker svangerskapet som metafor for å vise en helt annen side ved det som kan vokse i en kvinnekropp.

I boken "Sykdom som metafor" (1979) skriver Susan Sontag om tuberkulose og kreft. Sontag mener at kreft har overtatt den rollen tuberkulose hadde som noe som "gnager, tærer og forderver langsomt i det skjulte" og som fryktinngytende, "mystisk og ondartet..." (Sontag 1979:7, :10). Hun viser til en kilde fra 1827 hvor det å bruke ordet tuberkulose ble oppfattet som å påskynde sykdomsforløpet, og at "selve sykdommens navn blir tillagt magisk makt" (Sontag 1979). Sontag sier at man på den tiden trodde at *selve ordet*, navnet på sykdommen, ville ta livet av flere pasienter raskere enn om man ikke hadde brukt ordet. Hun sier videre at:

Så lenge en bestemt sykdom blir behandlet som et rovgriskt, uovervinnelig onde – og ikke bare en sykdom – vil de fleste mennesker med kreft bli nedbrutt når de får vite hvilken sykdom de har (Sontag 1979:7).

Sontag mener at metaforer er kulturelle forestillinger som påfører pasienten ekstra lidelse ved at de skaper angst for lidelse og en uunngåelig død. Sontag mener at man ikke skal bruke metaforer når man snakker om kreft, men kun kalle det kreft og snakke om det i rasjonelle ordelag, som uttrykk for sykdommens biologiske, sanne vesen.

I det som jeg opplever som en motsetning til den indirekte og metaforiske måten å skrive om tema kreft på, skriver Huuva veldig åpent om døden. Kreft er det som vokser inne i kroppen, i skjul, som suger og spiser en opp innvendig. Kreft er også en kald kamerat, noe man må forholde seg til når den dukker opp. Den kalde kameraten er også døden. Når Huuva skriver om døden, er det noen ganger med redsel, men mest på en direkte, aksepterende og til og med vakker måte, for eksempel "Döden måste va blå...blå, den vackraste färgen..." (Huuva 2001:53). På spørsmål om hvordan hun kan være så åpen om døden, svarer hun at "döden er ju... det er ju så naturlig" og "Alla vet ju at man skal dö... men ofta sier man – om jag dö, va då... om?...- Man dö ju!" Rose-Marie sier at hun ikke er redd for døden, og at det er en naturlig ting som gjelder alle før eller senere. Hennes måte å snakke om døden på har sitt utspring i en familie i en verden hvor barna ble tatt med når noen døde, de fikk se og ta på den døde som lå på likstrå, slik at de fikk et "naturlig" forhold til døden. Rose-Marie sier i intervjuet at hun ble forundret da hun forsto at ikke alle voksne har sett døde

mennesker. Som motsetning sier hun at da hun fikk kreft visste hun ikke om noen andre som hadde hatt det. Hun spurte seg selv: ”*är det någon andra som har gått igenom det her, eller er det bara jag?*” Først etter at hun selv ”sto fram” offentlig med sin historie, skjønnte hun at hun ikke var den eneste som hadde hatt kreft. Responsen fra omverdenen viste henne at mange andre også hadde følt seg alene og ute av stand til å snakke om det å ha fått kreft nært inn på livet.

For Rose-Marie har ordet *borasdávda* kraft i seg selv, ved å si ordet høyt vil sykdommen bli gjødslet og vokse seg sterkere. Å tie eller å bruke andre ord, eller metaforer, om sykdommen var derfor en viktig og selvfølgelig forholdsregel for henne da hun fikk kreft. Da jeg ringte Rose-Marie for å snakke om dette og avtale et møte, presenterte jeg meg som kreftsykepleier som arbeidet på en kreftavdeling, og som nå skulle skrive en oppgave om det å kreft og måter å snakke om og forholde seg til kreft på. Da sa hun ”*Jag brukar inte det ordet*”. Min egen opplevelse av å ikke kunne bruke ordet kreft i en samtale om kreft, var en sterk opplevelse av å bli kneblet og bundet, ute av stand til å vite hva jeg skulle si og hvordan jeg skulle si det. Hvis denne følelsen kan sammenlignes med det å ikke kunne bruke ordet *borasdávda*, så undrer jeg meg på hvordan møter med helsepersonell som snakker åpent og utvunget om kreft oppleves.

Møtet med hjelpeapparatet kan preges både av ulike måter å forholde seg til kreft på, og en historie med forforskning og dårlige erfaringer med majoritetsbefolkningens institusjoner. Vi skal først se på hvordan det kan oppleves å møte det norske og svenske helsevesenet, før vi går videre til en refleksjon rundt det å snakke om kreft.

7.0 "Ja, har man noe sted å få hjelp?"

Møtet med helsevesenet

Rose-Marie Huuva skriver i noen av sine dikt om hvordan hun opplevde møtet med helsevesenet. I dette diktet skriver hun om hvilke bilder hun har om det å bli operert.

*Dröm
eller verklighet*

*fastspänd
under bländande ljus*

*hungriga gröna korpar¹¹
suger mitt blod*

ner i sina glasstrupar

*dröm
eller verklighet*

*sticker mig medvetlös
skövlar¹² min kropp
vassa stålnäbbade
gröna rovfåglar*

*dröm eller
verklighet*

(Huuva 2001:44)

Dette diktet om kirurgen og raven, som kan stå som bilde på at leseren må kjenne til ravnens symbolske betydning for å ha en dypere forståelse av synet på kirurgen.

Rose-Marie sier¹³ at hun opplevde legene som sine motstandere, som hun likevel var nødt til å overgi sitt liv til. Huuva sammenligner kirurgene med "korpar", svensk for ravn, grådige griske rovfugler. Inga mener at ved å bruke garjá, som hun oppfatter betyr kråke som bilde på kirurgen, fremhever Huuva det nifse ved sykdommen.

¹¹ Huuva har brukt ordet garjá, oversatt til korpa på svensk som betyr ravn. I Samisk-norsk ordbok (Kåven 1995) er garjá oversatt til kråke, slik bruker også Inga R. Eira det i intervjuet. Jeg har sjekket med Huuva, og det er ravn hun mener. Jeg oppfatter at Huuva bruker raven som bilde på det samme som Inga bruker kråke på.

¹² plyndrer, ødelegger

¹³ "Det er många som har tolkat det her som at jag...ser en del av disse legene som mine motstandere...som skal komme og grave og skjære i min kropp ...men... det var nog den känslan jeg hadde"

Kråker er tegn på ulykke;

... kråker er jo ulykkesfugler ...hvis de lander utenfor huset, så betyr det ulykke.. og kråker er jo også rovfugler ...i hvert fall i reindriftsmiljøet...hvis de ser at en reinkalv ikke er sterk nok, så begynner de å ...å hakke ut øyan - stikke ut øyan¹⁴

(Inga).

Ravnen, som kråka i Ingas fortelling, er en rovfugl og åtseleter, og angriper de svake¹⁵. Dens måte å hakke med nebbet, dvs. stikke seg vei inn i en kropp, blir en metafor på kirurgen og operasjonen. Nå er det reelt at et kirurgisk inngrep er en skade på kroppen, men ordet kirurg går vanligvis i et språkspill om kirurgen som spesialutdannet lege som opererer mennesker for å hjelpe syke og redde liv. Metaforen ravn setter ordet kirurg inn i et språkspill hvor kirurgens instrumenter oppleves å være kvasse, fiendtlige stålnebb på grønnkledde, griske ravner, som også har makt til å ta livet av den syke.

For å forstå en metafor, krever det at mottakeren er i stand til å "se" det bildet metaforen viser. Man må ha et visst fellesskap i verden for å forstå metaforen i dens fulle betydning. For de som ikke er kjent med hva ravnen symboliserer, vil dette diktet kanskje bli bare delvis forstått. Man må ha kjent, eller kunne forestille seg, den gruvekkende følelsen av ulykke som følger ravnen for å forstå hvilke følelser Huuva har hatt i møtet med kirurgen som hun skulle overgi sitt liv til. Det å føle seg som en svak og sårbar reinkalv som angripes og får øynene hakket ut er en sterk fortelling om hvordan det kan oppleves å bli syk. Bildet av en ravn som kirurg kan henseile på en konkret verden hvor ravnen angriper de svake reinkalvene, det kan henseile på en verden hvor ravn oppfattes å føre med seg ulykke, og det kan også handle om at kirurgen er en del av et system, helsevesenet, som ikke er godt og trygt å overgi seg til. Her vil jeg utdype møtet mellom kirurgen som representant for det offentlige helsevesen, og pasientene som bare delvis oppfatter helsevesenets tilbud som aktuelle å benytte seg av.

¹⁴ Johan Turi skriver om kråka at den er en trollfugl, og at når den følger med lappene vet man at noen kommer til å dø (Turi 1910:110).

¹⁵ Jeg bruker i det videre ravn.

En reise bort fra virkeligheten

Rose-Marie sier i intervjuet at hun måtte reise på to ulike sykehus for henholdsvis operasjon og strålebehandling, langt borte fra familie og venner. Det å bli innlagt på sykehuset var som at ”*man åker bort från verkligheten*”. Hennes virkelighet er hennes samiske verden i Nord-Sverige, nært knyttet til reindrift.

Hun sier i intervjuet at det medisinske, med sårstell og lignende fungerer veldig bra, men hun etterlyser omsorgen for *hele* menneske;

alt det her medisinska og alt det her – det fungera ju perfekt... men senn den andra delen...som er minst lika viktig ... att ta hand om hela människan... hur fungerar det...?

Når jeg spør Rose-Marie om hun har forsøkt å be om hjelp til å bearbeide opplevelsen av å få kreft, svarer hun :

Ja, har man nånstans at man får hjälp!?

Nu har man börjat, her på svensk sida, med nånslags krisgrupper, samiska krisgrupper, så det kan hende att det .. att det... at man där kunne få nånslags av samtal, for at dom har ju tystnadsplikt , och pratar samiska. Men det fanns ju inte då. Så att det kan ju vara en hjälp nu, så man får någon å prata med iallafall.

(min utheving).

Susanne forteller også flere historier om hvordan det kan være å være same på norske sykehus. En fortelling er om en eldre mann som må ligge til sengs, men som er urolig og ”troillat”, personalet kaller han for ”gubben” :

*Og dem visste at jeg var fra (stedsnavn), at jeg kunne samisk og..., ikke sa dem at om jeg kunne gå snakke med han – nei, det gjorde dem ikke . Tenkte at jeg kan gå og snakke med han [på samisk], høre ka han ... ka det e. Så kom æ inn til han, så sier han ”Herregud! Jeg kan ikke bæsje i senga![..] for mannen var jo helt **desperat**, vet du! .*

Susanne oppfatter dette som at det norske personalet stemplet pasienten som vanskelig uten å forsøke å finne ut hvorfor han var urolig, og hvordan de kunne hjelpe ham. For Susanne ble dette er erfaring i en rekke med andre lignende fortellinger om feiltolkninger av samiske pasienters ytringer og væremåte. Hun forteller for eksempel om legene som ikke har respekt for, men bare ler av de pasientene som velger å bruke tradisjonelle hjelpere i tillegg til det skolemedisinske tilbudet.

Det å ikke føle seg sett, hørt, respektert og forstått får betydning for relasjonen til helsepersonellet man møter i helsevesenet. Rose-Marie mener at det ikke bare er behov for samisktalende personale, men at kjennskap til den kulturelle bakgrunnen også er nødvendig. Hun takket nei til tilbudet om å snakke med kurator fordi hun ikke trodde det var noe for henne. Hun ønsker seg

... en kurator eller ... at det er når som ... kjenner den der bakgrunnen, den samiska bakgrunnen, så att man inte behöver börja forklara hela sitt liv på det sättet.

Hun mener at en kurator som kjenner den samiske bakgrunnen ville gjøre det lettere å "gå rett på" det man behøver hjelp med, sykdomshistorien, uten å måtte forklare sitt liv først. Mesteparten av tida er pasientene ikke pasienter, men mennesker som lever sitt liv i sin verden. Det er den verden helsepersonell må bli mer interessert i og lydhør overfor.

I et livsverdenperspektiv er det en grunnbestemmelse av menneskelivet at det er "at vove sig frem for at blive imøtekommet". Vår livsutfoldelse hemmes hvis vi ikke kan ha tillit til at vi blir tatt imot, - at vi blir sett, hørt, respektert, tatt på alvor

(Lindseth 1995:96).

For samiske pasienter som bærer med seg en selvopplevd eller nedarvet følelse av mistillit til de norske systemer, vil møtet med "systemet" ikke nødvendigvis være et møte basert på tillit, men på nedarvet mistillit.

Mine informanter oppfatter seg som samer, og opplever en forskjell i møtet med andre, norske/svenske pasienter, og i møtet med det norske/svenske helsevesenet. Slike opplevelser settes inn i den "store fortellinga", som handler om det å bære med seg en kollektiv erfaring med å være ansett som mindreverdige. Å leve i en verden hvor minoritetsposisjonen som samisk innebærer mangel på kulturelt tilrettelagte helsetilbud oppleves ikke som en trygg og tillitvekkende situasjon. Man kan kanskje si at fornorskningspolitikken også var som (et forsøk på) en reise bort fra virkeligheten. Selv om deler av fornorskingsprosessen er et tilbakelagt stadium, er den samiske verden fortsatt skjult for mange. Helsepersonell kjenner ikke denne delen av historien, og de ser, eller gjenkjenner ikke de samiske pasientene. Når helsepersonell ikke ser at det er pasienter med annen kulturbakgrunn, ser de heller ikke at det kan være andre måter å forholde seg til sykdom på enn den de har lært på skolen. Ofte blir det ikke lagt vekt på samisk språk og kultur hvis ikke pasientene selv fremmer krav om det. Utfordringen ved at pasienter selv må be om tolk eller

forklare sin væremåte, er at mange samer er så vant til å ikke bli sett og hørt på egen premisser at de heller *tilpasser* seg det norske majoritetssamfunnet. De samiske pasientene framstår derfor som mer norsk og mer fornøyd med pleie og omsorg enn de egentlig er (Sørliie og Nergård 2005:313).

Rose-Maries erfaring med helsevesenet er at helsepersonellet tilbyr hjelp og samtaler med kurator, men hun sier at:

... der finns det ingenting som nån kan gje meg...hur skal man kunne forklara... sina känslor...for... hur skal man öppna seg ... ja, for det er ju iallafall en viss kulturell skilnad på ... att vara same jämtimot svensk...

Hun valgte av den grunn å takke nei til tilbud om samtale med de svenske kuratorene. Rose-Marie sier at hun hadde ønsket å prate om sin situasjon, på sin egen måte. Hun hadde ikke mulighet til å snakke på samisk til de kuratorene. På spørsmål om det hadde det hatt noen betydning for henne, svarer hun:

Jag vet inte riktig... kanskje... kanskje ... for at... känslor .. det innerste... det uttrycker jag ju på samiska, det gjør jag. Även om jag... jag har ju gått i svensk skola og beherskar svenskan alldeles utmerkt, men kjenslans språk, det er samiska.

(min utheving).

Hun etterlyser et samisk og samiskspråklig tilbud.

Å snakke eller ikke snakke

Rose-Marie valgte å ikke fortelle noen om at hun hadde fått kreft, hun ville ikke snakke med kuratorer, og hun var alene på pasienthotellet mens hun fikk strålebehandling. Der satt hun og skrev sine dikt som bearbeiding av følelser og tanker rundt det at hun hadde fått kreft. Hun sier hun opplevde en stor forskjell på sine svenske medpasienter på pasienthotellet:

..der var ju grupper, och dom pratade helt öppet. Man hörde ibland, dom ringde och pratade, dom var öppnare på ett helt annat sätt. Jag satt mest och lystnade...man berättar inte så där, vad man känner.

Hun sier hun har tenkt mye på dette i ettertid, og hun undrer seg:

Hur gör dom som inte kan skriva, som inte kan uttrycka det på något sätt, för att få ut allt det här som finns, det är ju så många känslor.

Samtale som metode for følelsesbearbeiding i veien fra smerte til forsoning er veletablert innen kreftomsorgen. For mange er da også det å snakke om sin situasjon

en god hjelp. For andre er det ikke samtale med helsepersonell som føles rett og nødvendig. Man er ikke vant til å prate, og ikke vant til å bli tatt imot og lyttet til. Huuva skriver at hun glemmer seg for å gråte, og bærer det å ha fått kreft i ensomhet. Inga mener at denne måten å takle det på ikke er noe hun har valgt, men noe hun har lært seg som følge av fornorskningen eller forsvenskningen. Inga setter dette i forbindelse med fornorskningstiden hvor man som barn måtte lære seg å bli tøff, ikke gråte så noen så det, bite tennene sammen og skjule sine følelser. Hun sier at i voksen alder har hun fått høre at samer ikke kan vise følelser:

De sa "Nå må du ikke være så veldig forknytt". ... Jeg gikk på lærerskolen, det var akkurat da det var moderne med drama...jeg klarte ikke å røre andre mennesker, og da sa de det var samisk å ikke gjøre det. [...] Og det er ikke rart, ikke sant, når du som syvåring for på internat, det var ikke et fang å sitte på, ingen som strøk deg over kinnene, ingen som sa gode ord til deg eller snakka ordentlig med deg... Så vi lærte oss at følelser det hører ikke med noen steder. Så det at ho [Huuva] roter opp i det, det er veldig bra.

Inga mener at opplevelser i barndommen med internatliv og mangel på omsorg har betydning for det å vise og snakke om følelser i voksen alder. Dette merkes særlig godt når problemer og sykdom oppstår. Inga snakket ut fra egen erfaring som pårørende, hvor hun følte seg alene og ingen å snakke med. I avisa Sagat var det et intervju med en kvinnelig pårørende som også følte seg alene og savnet å kunne snakke om sin situasjon. Hun sa at "Vi samer er ikke så flink å snakke om følelser" (Sagat 3.september 2005). Susanne sier også, omtrent ordrett det samme: "Samene snakker ikke så mye om følelser". Det å ikke ha en tradisjon for å prate sammen om sorg, krise, sykdom og sterke følelser gjør at den enkelte må takle det på egen hånd. Kanskje er det å *klare seg sjøl* en viktig verdi i samiske samfunn. Man skal ikke vise svakhet, og ikke være en byrde for andre (NOU 1995:6). På denne måten *venner man seg til* å ikke vise og ikke snakke om følelser.

Inga sier Huuva har arbeidet mye med språket i diktene, og bruker ord som berører leseren følelsesmessig og gjør at leseren selv føler hvordan forfatteren har hatt det. Jeg spør Inga om diktet hvor Huuva beskriver språket som fattig, at følelsene finns mellom ordene.

Inga sier:

”når det er i forhold til ting du ikke vil, eller kan snakke om, da er det fortrenget ord... ho skriver at ho leter etter ord ho har mista. For det... når man ikke er vant til å prate om det, da blir jo ordene borte”.

Sara forteller også at hun opplever at mange pasienter ikke vil snakke:

Ikke vil de snakke om sykdommen. Ikke skal medisiner ligge framme. Ikke kan de si om de er obstipert. Ikke skal de ha hjelp med stell, - alt som har med [sykdom og] naken kropp å gjøre skal liksom unngås.

Det er så slitsomt å være hos de som ikke vil snakke. Jeg snakker, og bekrefter eller svarer sjøl, til meg sjøl. Det er ingen samtale.

Hun forteller også om det motsatte; om en norsk kreftpasient som var veldig åpen om sin situasjon. Pasienten hadde informert og snakket åpnet med ektefelle og barn, og helsepersonellet, om sin sykdom og at vedkommende kom til å dø. Pasienten hadde ordnet med testamente og alt rundt begravelsen. Sara sier :

”Det var så enkelt å være der. Jeg trengte ikke å veie ordene mine, og være så forsiktig i forhold til hva jeg sa. Men det var uvant for meg.”

Susanne sier derimot at det er typisk samisk å være direkte, og si det som det er. Hun bruker å si til pårørende som er usikre og ikke helt vet hva de skal si at, *”Det er jo bare å snakke ut”*. Hun forteller om en slektning som hadde kreft, og som var åpen om dette. *”..ho snakka jo veldig mye, ho hadde jo lagt opp alt ferdig, begravelsen, ka sanga som skulle synges og kossen det skulle foregå i kirka...”*. Samtidig sier hun om samiske pasienter, slik som hun kjenner dem fra jobben, at mange av dem ikke vil snakke om sin situasjon. Hun mener at åpenhet og det å snakke om følelser varierer fra familie til familie, og nevner noen personer som var veldig åpne, og andre som ikke fortalte noe til noen. Susanne sier at pasientene helst vil ha de pleierne som snakker samisk. Hun er opptatt av det med tolk, og sier at *” tolking... det er nu ikke det samme som å fortelle sjøl.”* Susanne mener at legene ikke har tid og ikke informerer godt nok, og at det er viktig at legene sier det som det er. Da en eldre slektning hadde kreft for mange år siden, var det slik at legene ikke alltid informerte pasienten om tilstanden. Hun sier det må være en selvfølge å få informasjon om sykdommen, både for pasient og pårørende, men at det kanskje ikke alltid er nødvendig for alle å prate så mye om det når man vet hvordan det ligger an. Da er det for noen *ikke noe mer å snakke om.*

Hun mener at de som ikke snakker om sykdommen og hvordan de har det, gjør det for å skåne sine nærmeste. Samtidig forteller hun om pårørende som er fortvila over å ikke ha fått vite at familiemedlemmet hadde kreft. Hun har også en formening om at man ikke snakker om sykdom fordi det har med kropp og nakenhet å gjøre. Man kan se et skille i det Susanne har erfart, og det er at innad i familien og med de hun kjenner personlig har de snakket åpent om kreftsykdom og følelser. I forholdet til pasienter der hun arbeider har hun erfart at de ikke snakker så mye om det, heller ikke med samiskspråklige pleiere. Det sies ofte at det er mer vanlig blant samene å holde ting innad i familien enn å snakke med helsepersonell om det. Susanne har opplevd det på den måten, det samme sier Inga . I Alver (1999) formidles det en historie om at det tradisjonelle samesamfunn ikke aksepterer en isolert sorg. ”*Sorg skal leves ut i fællesskabet og gennem bestemte ritualer*” (Alver 1999:159). Hva disse ritualene innebærer sies det ikke noe om. Men Rose-Marie visste ikke om noen andre som hadde hatt kreft tidligere, og hun sa det ikke til noen, heller ikke innad i familien. I møtet med helsevesenet fikk hun ikke snakke om sin opplevelse av å få kreft med noen som hadde en forståelse av samisk kultur eller som snakker samisk. På den annen side kan det være at nettopp respekt for tilbaketrekkingen og tausheten kan være et uttrykk for kulturforståelse. Men det er viktig at helsepersonell ikke lar være å lete etter den *rette måten* å snakke om tingene på.

Mange måter å si det på

De teorier og faglige paradigmer som er en viktig og grunnleggende del av helsefagutdanning og yrkesliv kan bli et hinder for å forstå og hjelpe pasientene. Juul Busch (2006) mener at den følelsesforløsende sorg- og kriseprosess hvor det å snakke om følelser og dvele ved smerten var, og fortsatt er vektlagt så sterkt fordi denne måten passer for alle de unge kvinnene som *arbeider* i helsevesenet. Det overses at mange mennesker opplever sorg og mestrer krise på andre måter. Teoriene kan filtrere bort det vi ser og hører i møtet med pasienten, slik at det som pasienten egentlig sier eller uttrykker ikke blir oppfattet av oss (Juul Busch 2006). Det er en fare for at vi oppfatter bare det teoriene har lært oss å se etter, og at vi dermed ikke forstår utsagn eller adferd i det rette lys, dvs. kontekstuellt. Det å ikke ville snakke åpent og direkte om sykdom og følelser behøver ikke bety at kreftpasienten benekter og fortrenger alvoret i situasjonen. Det kan like gjerne være at helsepersonell ikke

oppleves som de man ønsker å prate med. Det kan også være at man ikke har *behov* for å snakke, eller vil snakke om det på en *annen måte*.

Filosofen Halvor Nordby (2004) skriver om hvordan sykepleiere kan snakke med pasienter om sykdom uten å bruke sykdomsbegrepet. Han mener det kan være vanskelig å snakke om sykdom, og at samtaler må hvile på at de som snakker sammen har en mer eller mindre felles oppfatning av ord, nonverbale tegn eller adferd (Nordby 2004:31). I samtaler om kreft vil det å snakke om og måter å forholde seg til sykdom kunne variere. Men i min erfaring ligger ordet kreft oftest som et uttalt, tatt for gitt utgangspunkt for samtaler. Det snakkes ikke om den enkeltes oppfatning av ordet kreft, og hvilken betydning dette kan ha for den som er syk. Språket er ”*variabelt i seg selv, for så vidt det gir mennesket mulighet for at betegne den samme ting på forskjellige måter*” (Gadamer 2004:419). Man kan snakke om kreft på forskjellige måter, men det forutsetter at de som snakker sammen har kjennskap til de ulike måtene å snakke om en ting på. Det kan være med andre ord enn en selv bruker, det kan være metaforisk og indirekte eller uten ord. Ved å ta utgangspunkt i pasientens erfaring vil man kunne snakke uten at helsepersonell ”presser” sitt sykdomsbegrep på pasienten (Nordby 2004:36). Ved å fokusere på pasientens erfaring med det å være syk, formidlet med dennes egne ord på sin egen måte vil man kunne ha det som utgangspunkt i samtalen.

Jeg har skrevet om hvordan jeg mener fagtradisjonen har fortolket taushet og tilbaketrekking som benekting, og har sett på det å *ikke snakke* om kreft og følelser knyttet til dette som et problem. Å være språklig er å være deltagende i historien (Gadamer og Jordheim 2003:109). Språklig blir i denne forbindelse å forstå også som *tausheten*. Tausheten i gitte situasjoner og i forhold til spesifikke tema kan være en del av tradisjonelle samiske fortellinger. Mange vil ikke snakke om borasdávda, man er ikke vant til å snakke om følelser og *ordene er borte*. Det at ordene er borte og at følelsene ligger mellom ordene kan forstås på flere måter. Rose-Marie sier at hun ikke bruker ordet kreft, og at det var helt naturlig for henne å ikke snakke om det. Tausheten, det å ikke snakke om det mener hun er ”*det samiska sättet*” – dvs. den samiske måten å takle dette på.¹⁶ I tillegg kan den historiske erfaringa med

¹⁶ I forbindelse med en omtale av Huuvas bok og en bokmesse, står det i avisa Norrlandskuriren at et spørsmål om hva som var det spesielle med samisk kultur, fikk til svar at det er *stillheten*. (Norrlandskuriren 19.09.01)

fornorskning innebære et anstrengt forhold til det norske helsevesenet. Jeg har tidligere brukt uttrykket ”de tause rommene” om tema som er tilstedeværende i samtalen, men som ikke uttrykkes i ord. Tausheten kan kommunisere en felles forståelse av at ”dette prater vi ikke om”. Det tause kan være mer enn ingenting, på samme måte som 0 er noe mer enn ingenting; det er det som ligger mellom +1 og -1. Taushet kan også ses som et behov for å trekke seg tilbake fra fakta om sykdom, eller som uttrykk for en annen sykdomsoppfatning og en måte å mestre på. Taushet kan dessuten være en måte å uttrykke uenighet på, i samisk tradisjon betyr det ofte det motsatte av ”den som tier samtykker”. Taushet kan også være en måte å forsvare seg på, ikke bare i kampen mot sykdommen, men også mot strømmen av ordet som ikke skal sies på et språk man ikke riktig behersker, i hvert fall ikke når man er alvorlig syk.

Hvorfor er det et fravær av fortellinger, og er det egentlig det, eller ligger fortellingene der som tause rom i samtalen? Er det det som ligger mellom ordene, det indirekte og metaforiske, som er de samiske fortellingene om kreft?

Å snakke i fortellinger

Rose- Marie forteller at da hun ble syk, så gikk alt så raskt at hun mistet kontrollen og ikke fikk mulighet til å tenke over sin egen situasjon. Hun sa heller ikke til noen at hun hadde kreft. ”Fortellingen om oss selv som vi kan, er den vi kan dele” (Greve 1999:143, min understreking, oppr.kursiv). I et fortellingsperspektiv kan man forstå dette som at sykdommen ennå ikke var blitt en del av fortellingen om henne selv. Hun sier hun ikke hadde hørt om noen som hadde hatt kreft før henne. Det var dermed ingen kollektive, felles fortellinger å fortelle sin erfaring inn i for henne. Ordene og fortellingene om sykdom og følelser var fraværende i det samiske samfunn hun levde i.

For Rose-Marie betydde fraværet av samiske fortellinger om kreft at hun måtte skrive sine følelser, tanker og reaksjoner ut i diktform. Rose- Marie Huuvas diktsamling bryter tausheten, og framstår som fortellinger om kreft i en samisk verden.

Digtet genopvækker det skjulte liv i tilsyneladende forslidte og opbrugte ord og belærer os om os selv. Alt dette er sproget i stand til, fordi det ikke er et produkt af

den reflekterende tænkning, men selv er med til at fuldbyrde det verdensforhold, vi lever i. (Gadamer 2004:424).

Diktene former Rose-Marie sine erfaringer som ei fortelling, og bidrar til at fortellingen om kreft ses i lys av en bestemt livsform, men samtidig på en allmennmenneskelig måte. Det var mange som kontaktet Rose-Marie etter at boken kom ut, og hun sier hun brukte mye tid bare på å lytte til andres fortellinger. Det var på et vis det hun selv savnet da hun var syk, - bare det at noen lyttet, noen som forsto hennes verden i hennes språk. Diktene bryter tausheten, men vedlikeholder samtidig det tradisjonelle fortellinga med den nødvendige tausheten rundt sykdommen. Måten Huuva har skrevet på har blitt en vei rundt tausheten, en måte som gjør erfaringen med kreft håndterbar også i det offentlige, tause rom. Forfatterens opplevelse av at diktsamlingen ble som ei åpen luke i ei demning er vel et tegn på at mange hadde savnet ei fortelling å støtte seg til, og at diktsamlingen har blitt en støtte for mange. Inga sier at disse diktene er et viktig bidrag til det samiske samfunnet fordi de setter fokus på følelser og hvordan det kan oppleves å bli alvorlig syk. Rose-Marie har også fått høre det:

Det är många som har frågat mig, hur har den här boken tagits imot...jag rör jo vid känslor.. hur har den tagits imot bland samerna, har du fått något obehag av det?

Kanskje er diktsamlingen også en utfordring til samiske samfunn; for er det slik det samiske samfunn skal være å leve i, å være overlatt til seg selv når sykdom og kriser rammer?

Diktene er et brudd på tausheten, de setter ord på det tause, som underlig nok fortsetter å være unevnt selv om det snakkes om.

Til slutt

Jeg har i dette arbeidet ønsket å utvide eller endre egen og andres forståelse av hvordan man kan forstå det å ha kreft. Jeg har sett på dette i lys av hvordan man snakker, eller ikke snakker om sykdommen, og følelser og reaksjoner som følge av den. Det startet med en refleksjon rundt det samiske ordet for kreft; borasdávda. Ved å se på ordets etymologi kan man se at borasdávda kan knyttes til boranoaidi og samisk før-kristen religion. Det er fra denne tiden knyttet en taushet til ordet og sykdommen, som ble ansett å ha personlige egenskaper, i kraft av en sykdomsånd. Det var som følge av dette viktig å være taus om kreft for å ikke påkalle sykdommens vesen. Ved å si sykdommens navn høyt, ville man selv kunne bli angrepet av sykdomsånden. Sykdom forstås på denne måte som ubalanse, man er ikke i harmoni med sykdomsånden, som dermed setter sykdom på en selv. I hvilken grad folk i dag har et reflektert forhold til en slik måte å forstå sykdom på er vanskelig å si noe om. Men hvis vi ser på ordet borasdávda i et virkningshistorisk perspektiv, kan man tenke seg at tausheten knyttet til ordet kan være videreført, nettopp uten ord. Å være taus er den ”naturlige” måten å forholde seg til kreftsykdom på, for noen om ikke for alle. Det å ikke snakke om, eller snakke mer indirekte og metaforisk om sykdom og følelser står i kontrast til det norske helsevesens idealer om åpenhet, det å bruke ordet kreft og ”kalle en spade for en spade”. Noen pasienter vil kanskje heller snakke om et graveredskap, og om det er en stor eller en liten haug som er gravd med den spaden, og om det var vanskelig å få det gjort. Det kan i tillegg være at man må gå en omvei til det som skal graves. Det er, som Wittgenstein sier, mange måter å snakke om tingene på.

I samisk tradisjon heter det at det å snakke i fortellinger er en vanlig samtale – og samværsform. Den individuelle erfaring blir en del av kollektivets erfaringer ved at den enkelte forteller sine opplevelser inn i et felles historie, i et delt landskap, dvs. i en livsverden. Men for de som får kreft, som for Rose-Marie, var det ingen fortellinger om kreft tilgjengelig i det samiske samfunnet som hun kunne fortelle sin sykdom og sin erfaring inn i. Fortellingen om kreft tilsier taushet, det skal ikke snakkes om, ellers gir man kraft og gjødsel til sykdommen. Men det er likevel mulig å snakke om sykdom og følelser, da på en annen måte og med andre ord enn det

direkte, konfronterende språket som helsevesenet bruker. Rose-Marie Huuvas diktsamling er et eksempel på dette.

Det andre spørsmålet jeg hadde som utgangspunkt i arbeidet, var om kollektive erfaringer fra fornorskningstida og dagens minoritetsstatus kan ha noe å si i forholdet mellom samiske kreftpasienter og det norske helsevesenet. Mine informanter har på ulike måter bekreftet at det å være samisk fortsatt kan være et stigma og ha negativ betydning i møtet med det norske helsevesen. De har delvis selv opplevd, og delvis refererer de andre som har opplevd å bli mistolket, oversett, ikke fått snakke morsmålet eller ikke fått tilbud om tolk. I hvilken grad helsevesenet avspeiler norsk kultur og om norske eller andre pasienter også kan føle seg fremmedgjorte i helsevesenet er et spørsmål det kunne vært interessant å gått videre på. Men det å ikke ha norsk som morsmål mener mine informanter har stor betydning når man er syk og blir avhengig av hjelp fra et hovedsakelig norskspråklig helsevesen. Å bruke tolk er ikke et fullgodt alternativ, for det er *”ikke det samme som å fortelle sjøl”*. Dette støttes av konklusjonene av Nystad et al(2006). Det oppsummeres her at samisktalende er mindre fornøyd med legetjenestene enn norsktalende, og at 1/3 av pasientene ikke ønsker å bruke tolk (Nystad 2006).

Noe av dette kan man forstå i lys av at mange samer ikke er vant til og ikke forventer å bli møtt på egne premisser, de krever ingen tilrettelegging, men tilpasser seg helsevesenets systemer, jfr. Sørli og Nergårds studie(2006). Når helsevesenet ikke ser eller gjenkjenner de samiske pasientene, og mangler kunnskap om samiske tradisjoner har de heller ingen mulighet til å tilrettelegge omsorg og oppfølging. Det kan ut fra dette være grunn til å utfordre det norske helsevesenet til å utvide sin forståelse av de sykdommer de forholder seg til, og øke sin kjennskap til de menneskene som blir syke og den verden de lever i til vanlig. Det å forstå den andre vil alltid romme muligheter for misforståelser. Det å snakke om og måter å snakke om de såre og følsomme temaene vil alltid være vanskelig. Møtet mellom tale og taushet vil alltid være tvetydig og gi rom for tolkninger. En kontinuerlig åpenhet overfor den eller det andre er i det minste et godt utgangspunkt for forståelse. Da vil forståelseshorizonten alltid kunne utvides.

Kanskje har Gadamer likevel rett, når han sier at språket har forrang. Mitt behov for å sette ord på det tause kan vel være et uttrykk for nettopp det.

Jeg begynte med å fortelle om broren til en pasient som var døende. Denne broren fikk meg plassert i sin båt i sitt landskap. Han tok meg med på en tur på havet, og i samtalen på denne turen så han en del av mitt liv, og jeg så en god del av hans. Han snakka seg inn i en sirkelformet bevegelse, gradvis fram mot det han ville spørre om- *”Trur du han kommer til å gå snart”*. Det store spørsmålet som han rodde fiske inn mot, og som kom idet båten traff støa.

Litteratur:

- Altern, I. (2000). Innledning i Samisk folkemedisin i dagens Norge. Altern og Minde. Tromsø, Rapport fra seminar i regi av Institutt for sosiologi og Senter for samiske studier, Tromsø 26.-27. nov. 1998. Skriftserie / Sámi dutkamiid guovddás ; nr 9. Senter for samiske studier, Universitetet i Tromsø: IV, 103 s.
- Alver, B. G. (1999). Det magiske menneske. Magi som perspektiv for identitetsarbejde og selvforståelse. . Myte, magi og mirakel i møte med det moderne. B. G. Alver, Gilhus, I., Mikaelsson L., Selberg, T. oslo, Pax Forlag.
- Arntzen, R. (2001). Noen tanker om fortelling og modernitet, i. Plutselig ble det en fortelling : om fortellinger og fortellere R. Danielsen, K. Lyhmann, R. Arntzen and Høgskolen i Østfold. Halden, Høgskolen i Østfold.
- Bjørklund, I. (1994). Hvordan nordmenn ble flere og samer ble færre. Identitet og livsutfoldelse. R. o. H. Erke, A., Davvi Girji.
- Bongo, B. A. (2002). "Hva er en bærer"? : belysning om "en" måte å forstå psykiske lidelser på i den samiske kulturen. Tromsø, Universitetet i Tromsø, Institutt for klinisk medisin.
- Bø, A. K. and W. H. Sæther (2004). Kunsten som beveger : estetisk dannelse i helse- og sosialfagene. Bergen, Fagbokforl.
- Colomeda, L. (1996). Through the Northern Looking Glass: Breast Cancer stories told by Northern Native Women. New York, NLN Press.
- Cruikshank, J. (1998). The social life of stories : narrative and knowledge in the Yukon Territory. Lincoln, Neb., University of Nebraska Press.
- Danielsen, R. (2004). Kulturbærende fortellinger, barn og skole. [Oslo], Cappelen akademisk forlag
- Drake, S. (1979). Västerbottenslapparna under förra hälften av 1800-talet etnografiska studier. Umeå, Två förläggare bokförlag.
- Ekvik, S. (2002). Ta det som en mann : når menn og kvinner sørger forskjellig. [Oslo], Verbum.
- Eriksen, K. E. o. Niemi, E. (1995). Utdrag fra Den finske fare. Universitetsforlaget 1981, trykket i Minoriteter og minoritetspolitikk på Nordkalotten ca. 1800-1980. Historie grunnfag, Universitetet i Tromsø, Pensumtjeneste
- Eriksen, T. H. og Sørheim T. A. (2003). Kulturforskjeller i praksis : perspektiver på det flerkulturelle Norge. Oslo, Gyldendal akademisk.

- Friis, J. A. (1887). Ordbog over Det lappiske Sprog. Christiania, I kommission Hos Jacob Dybwad.
- Gadamer, H.-G. (2004). Sandhed og metode grundtræk af en filosofisk hermeneutik. Århus, Systime.
- Gadamer, H.-G. og H. Jordheim (2003). Forståelsens filosofi utvalgte hermeneutiske skrifter. Oslo, Cappelen.
- Gaup, A. (2005). Sjamansonen. Oslo, Tre bjørner forl.
- Greve, A. (1990). Metafor som perspektiv. Tromsø [A. Greve] ,.
- Greve, A. (1999). "Å tenke med fortellinger."
i Norsk Litteraturvitenskaplig Tidsskrift nr.2/99.
- Gudmundsdottir, S. (1997). Forskningsintervjuets narrative karakter. Didaktikk : tradisjon og fornyelse. Rapport / Universitetet i Oslo. Pedagogisk Forskningsinstitutt ; nr 12, 1997. B. Karseth, S. Hopmann, G. Sigrún and B. B. Gudem. Oslo, Universitetet i Oslo, Pedagogisk Forskningsinstitutt: 277 s.
- Hanem, T. (1999). Kartlegging av nokre folkelege førestellingar om sjukdom, død og ulukke i eit samisk område : drøfting av kliniske implikasjonar i møte med vestleg psykologi. Guovdageaidnu, Sámi instuhtta.
- Huuva, R.-M. (2001). Kall kamrat. Guovdageaidnu, DAT.
- Hætta, O. M. (1994). Samenes gamle religion og folketro. [Alta], Alta museum.
- Juul Busch, C. (1999). "En kronik om personalestress og sorg-og krisertider."
Omsorg nr. 1/99.
- Juul Busch, C. (2006). "Tony Walters kritik av 80'ernes og 90'ernes sorgparadigme."
Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin Nr.1/2006.
- Kvale, S. (1997). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo, Ad notam Gyldendal.
- Kübler-Ross, E. (1982). Døden og den døende. København, Gyldendal.
- Lindseth, A. (1995). Å sanse pasientens fortelling: Å se, høre og respektere pasienten. Sykepleiekonferansen 1995, Tromsø.
- Mathisen, S. (2004). Sykdom, sykdomsforståelse og helbredelse. i Draugen i Flatvika. Smørfjord Bygdelag.

- Myrvoll, M. (2000). Kunnskapstradisjon og samiske helbredere, i Samisk folkemedisin i dagens Norge Altern og Minde. Tromsø, Rapport fra seminar i regi av Institutt for sosiologi og Senter for samiske studier, Tromsø 26.-27. nov. 1998. Skriftserie / Sámi dutkamiid guovddás ; nr 9. I. Tromsø, Senter for samiske studier, Universitetet i Tromsø: IV, 103 s.
- Møller, M. and J. Gulddal (1999). Hermeneutik : en antologi om forståelse. [København], Gyldendal.
- Nergård, J. I. (2000). Tradisjon og fortelling i samisk medisin, i Samisk folkemedisin i dagens Norge Altern og Minde. Tromsø, Rapport fra seminar i regi av Institutt for sosiologi og Senter for samiske studier, Tromsø 26.-27. nov. 1998. Skriftserie / Sámi dutkamiid guovddás ; nr 9. I. Tromsø, Senter for samiske studier, Universitetet i Tromsø: IV, 103 s.
- Nerheim, H. (1996). Vitenskap og kommunikasjon : paradigmer, modeller og kommunikative strategier i helsefagenes vitenskapsteori. Oslo, Universitetsforlaget
- Nielsen, K. and A. Nesheim (1932). Lappisk ordbok : grunnet på dialektene i Polmak, Karasjok og Kautokeino. Oslo, Aschehoug.
- Nordby, H. (2004). ""The importance of knowing how to talk about illness without applying the concept of illness."" Nursing Philosophy 5/2004.
- NOU (1995:6). Plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkning i Norge. Sosial og helsedepartementet. Oslo.
- Nystad, T., Melhus, M., Lund, E. (2006). "Samisktalende er mindre fornøyd med legetjenestene." Tidsskrift for den Norske Lægeforening nr.6: 738-40.
- Olsen, T. og Eide, A.K., Med ei klype salt. - håndtering av helse og identitet i en flerkulturell sammenheng. Nordlandsforskning, NF-rapport nr. 9/99.
- Pollan, B. and J. Qvigstad (1997). Samiske beretninger. Oslo, Aschehoug.
- Qvigstad, J. (1910). Kildeskrifter til den lappiske mytologi. Trondhjem, Selskabet.
- Reitan, A. M. and T. K. Schjølberg (2000). Kreftsykepleie : pasient - utfordring - handling. [Oslo], Akribes.
- Romanus, R. (1987). Klinisk onkologi. Stockholm, Esselte.
- Sametingsutvalg (1996). Utredning om samisk forskning. Utvalg for å utrede samisk forskningsplan, Sametinget

- Sontag, S. (1979). Sykdom som metafor. Oslo, Gyldendal.
- Sørli, T. and J. I. Nergård (2005). "Treatment Satisfaction and Recovery in Saami and Norwegian Patients Following Psychiatric Hospital Treatment: A Comparative Study." Transcultural Psychiatry **42(2)**.
- Thagaard, T. (1998). Systematikk og innlevelse. Bergen-Sandviken, Fagbokforl.
- Tretli, S. (2000). Risikofaktorer og forebygging. Kreftsykdommer : en basisbok for helsepersonell. E. Wist and R. Kåresen. Oslo, Gyldendal akademisk: 400 s.
- Turi, J. (1917). Muittalus samid birra. Stockholm, Wahlstrøm & Widstrand.
- Wittgenstein, L. (1997). Filosofiske undersøkelser. Oslo, Pax.
- Wittgenstein, L. and C. K. Ogden (2000). Tractatus logico-philosophicus London New York, Routledge.
- Aarflot, H. M. (2003). ""Skam, skyld og tilgivelse - tema ved livets slutt"." Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin(1/2003).

Vedlegg

Svarbrev fra Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste, NSD

Svarbrev fra Datatilsynet

Brev med informasjon og forespørsel om deltakelse, med samtykkeerklæring

Utkast til intervjuguide, som utgangspunkt for intervjuene



Hans Holmboes gate 22
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47/ 55 58 21 17
Fax: +47/ 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Ingunn Elstad
Avdeling for sykepleie og helsefag
Institutt for klinisk medisin
Universitetet i Tromsø
Breivika
9037 TROMSØ

Vår dato: 25.05.2005

Vår ref: 20050076 SS / RH

Deres dato:

Deres ref:

KONSESJONSPLIKTIG FORSKNINGSPROSJEKT - § 33

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 26.04.2005. Meldingen gjelder prosjektet:

12674

Om hvordan man kan forstå det å ha kreftsykdom ut fra hvordan sykdommen snakkes, eller ikke snakkes om, og om kulturelle faktorer kan ha betydning for dette

Behandlingsansvarlig

Universitetet i Tromsø, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig

Ingunn Elstad

Student

Inger Dagsvold

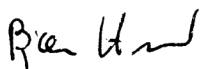
Meldingen er behandlet av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) som finner at behandlingen av personopplysninger utløser konsesjonsplikt i henhold til personopplysningsloven § 33 1. ledd.


I henhold til avtale mellom Universitetet i Tromsø og NSD, er meldingen videresendt til Datatilsynet for endelig behandling av konsesjonsspørsmålet. Det er anbefalt at prosjektet gis konsesjon. Kopi av vår innstilling til Datatilsynet følger vedlagt.

Det gjøres oppmerksom på at datainnsamling ikke kan startes før konsesjonen fra Datatilsynet foreligger.

Dersom noe er uklart ta gjerne kontakt over telefon.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Synnøve Serigstad

Kontaktperson: Synnøve Serigstad tlf: 55583542

Vedlegg: Kopi av innstilling til Datatilsynet

Kopi: Inger Dagsvold
Dueveien 14
9015 TROMSØ

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47/ 22 85 52 11 nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47/ 73 59 19 07 kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47/ 77 64 43 36 nsdmaa@svt.uib.no



Datatilsynet

Universitetet i Tromsø
 Institutt for klinisk medisin
 Avdeling for sykepleie og helsefag
 v/ Ingunn Elstad
 Breivika
 9037 TROMSØ

Datatilsynet	
2005/775 - 2	
10 JUNI 2005	
AN.	434.1
Saksb. MOF	Avskr.

Deres ref.

Vår ref. (bes oppgitt ved svar)
 2005/775-2 MOF/-

Dato
 08.06.2005

KONSESJON TIL Å BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER

Datatilsynet viser til Deres søknad av 25.05.2005, innkommet via Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, om konsesjon til å behandle personopplysninger.

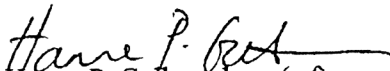
Datatilsynet har vurdert søknaden og gir Dem med hjemmel i personopplysningsloven § 33, jf. § 34, konsesjon til å behandle personopplysninger i forbindelse med prosjektet: "Om hvordan man kan forstå det å ha kreftsykdom ut fra hvordan sykdommen snakkes, eller ikke snakkes om, og om kulturelle faktorer kan ha betydning for dette".

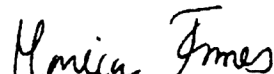
Behandlingsansvarlig er Universitetet i Tromsø ved øverste leder. Gjennomføringen av det daglige ansvaret kan delegeres.

Konsesjonen er gitt under forutsetning av at behandlingen foretas i henhold til søknaden og de bestemmelser som følger av personopplysningsloven med forskrifter.

Dersom det skjer endringer i behandlingen i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må dette fremmes i ny konsesjonssøknad.

Med hilsen


 Hanne P. Gulbrandsen (e f)
 seniorrådgiver


 Monica Fornes
 rådgiver
 (saksbehandler,
 telefon 22 39 69 00)

Kopi: - NSD v/ personvernombudet (ref. 200500767)
 - UiTØ v/ forskningsdirektøren

Postadresse:
 Postboks 8177 Dep
 0034 OSLO

Kontoradresse:
 Tollbugt 3

Telefon:
 22 39 69 00

Telefaks:
 22 42 23 50

Org.nr:
 974 761 467

Hjemmeside:
www.datatilsynet.no

Til...forfatter.....

Tromsø 20. April 2005

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt.

Jeg heter Inger Dagsvold, jeg er utdannet kreftsykepleier og er for tiden mastergradsstudent ved Avdeling for Sykepleievitenskap, Universitet i Tromsø. Som en del av studiet skal jeg skrive en mastergradsoppgave. Jeg ønsker at arbeidet med mastergradsoppgaven skal gi en dypere innsikt i hvordan noen samer kan snakke, eller ikke snakker om det å få kreftsykdom, og om elementer i samisk kultur kan ha betydning for hvordan man tenker og snakker om sykdommen. Målet er få en større forståelse av hvordan måten å snakke om sykdommen på kan si noe om hvilken mening sykdommen kan ha for det enkelte menneske.

Foreløpig problemstilling er som følger:

Om hvordan man kan forstå det å ha kreftsykdom ut fra hvordan sykdommen snakkes, eller ikke snakkes om, og om kulturelle faktorer kan ha betydning for dette.

I denne anledning henvender jeg meg til deg med forespørsel om du vil delta i dette prosjektet. Deltagelse vil innebære å bli intervjuet av meg, og intervjuet vil ha form som en samtale som må foregå på norsk/nordisk språk. Det kan bli aktuelt med oppfølgingsintervju. Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd. Lydbåndene vil bli oppbevart innelåst og kun være tilgjengelig for student og veileder, som begge har taushetsplikt. Samtalen vil bli skrevet ut, og det kan bli aktuelt å gjengi sitat fra samtalen i oppgaveteksten. Da jeg også vil bruke dikt skrevet av deg, kan det være en mulighet for å spore utsagn tilbake til deg personlig selv om du vil bli anonymisert (hvis du ønsker det) i sitat fra samtalen. Lydbåndene og utskrift av intervjuet vil bli tilintetgjort ved prosjektets avslutning, anslagsvis mai 2006. Oppgaven vil bli publisert og vil være tilgjengelig via elektronisk bibliotekjeneste.

Deltakelse i forskningsprosjektet er helt frivillig. Det trengs ingen begrunnelse for å ikke ville delta. Du har rett til å trekke deg fra deltakelse i prosjektet når som helst uten at det får noen konsekvenser for deg. Lydbåndopptakene og alle personlige data vil da bli slettet.

Prosjektet har konsesjon fra Datatilsynet.

Resultatene vil ikke ha noen direkte betydning for deltakerne i prosjektet, men vil forhåpentlig kunne ha betydning for forståelse for og ivaretagelsen av kreftpasienter i framtida.

Dersom du har spørsmål, eller ønsker å få flere opplysninger, kan du kontakte meg på tlf +47 77684258 eller mobil +47 99732407, e-post inger.dagsvold@same.net, adresse: Duevn.14,9015 Tromsø eller min veileder Ingunn Elstad på tlf +47 77646214, e-post ingunne@fagmed.uit.no

Dersom du ønsker å delta i prosjektet må du underskrive samtykkeerklæringen. Denne sendes i vedlagte svarkonvolutt. Jeg vil kontakte deg så snart som mulig eller etter avtale etter at jeg har mottatt erklæringen.

Med vennlig hilsen

Inger Dagsvold

Samtykke erklæring

Jeg har mottatt muntlig og skriftlig informasjon om studien av *Hvordan man kan forstå det å ha kreftsykdom ut fra hvordan sykdommen snakkes, eller ikke snakkes om, og om kulturelle faktorer kan ha betydning for dette.*

Ja, jeg ønsker å delta i prosjektet og kan kontaktes for intervju.

Signatur

Sted/dato

Telefonnr.:

E-postadresse:

Til...2. forfatter.....

Tromsø 27.07.2005

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt.

Jeg heter Inger Dagsvold, jeg er utdannet kreftsykepleier og er for tiden mastergradsstudent ved Avdeling for Sykepleievitenskap, Universitet i Tromsø. Som en del av studiet skal jeg skrive en mastergradsoppgave. Jeg ønsker at arbeidet med mastergradsoppgaven skal gi en dypere innsikt i hvordan noen samer kan snakke, eller ikke snakker om det å få kreftsykdom, og om elementer i samisk kultur kan ha betydning for hvordan man tenker og snakker om sykdommen. Målet er få en større forståelse av hvordan måten å snakke om sykdommen på kan si noe om hvilken mening sykdommen kan ha for det enkelte menneske.

Foreløpig problemstilling er som følger:

Om hvordan man kan forstå det å ha kreftsykdom ut fra hvordan sykdommen snakkes, eller ikke snakkes om, og om kulturelle faktorer kan ha betydning for dette.

I denne anledning henvender jeg meg til deg med forespørsel om du vil delta i dette prosjektet. Deltagelse vil innebære å bli intervjuet av meg, og intervjuet vil ha form som en samtale som må foregå på norsk/nordisk språk. Det kan bli aktuelt med oppfølgingsintervju. Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd. Lydbåndene vil bli oppbevart innelåst og kun være tilgjengelig for student og veileder, som begge har taushetsplikt. Samtalen vil bli skrevet ut, og det kan bli aktuelt å gjengi sitat fra samtalen i oppgaveteksten. Da jeg vil be deg som samisk forfatter vurdere dikt skrevet av en annen forfatter, kan det være en mulighet for å spore utsagn tilbake til deg personlig. Jeg vil ikke bruke navnet ditt (hvis du ikke ønsker det) i sitat fra samtalen. Lydbåndene og utskrift av intervjuet vil bli tilintetgjort ved prosjektets avslutning, anslagsvis mai 2006. Oppgaven vil bli publisert og vil være tilgjengelig via elektronisk bibliotekstjeneste.

Deltakelse i forskningsprosjektet er helt frivillig. Det trengs ingen begrunnelse for å ikke ville delta. Du har rett til å trekke deg fra deltakelse i prosjektet når som helst under intervjuet uten at det får noen konsekvenser for deg. Lydbåndopptakene og alle personlige data vil da bli slettet, og jeg vil ikke bruke noen opplysninger fra deg i oppgaven.

Prosjektet har konsesjon fra Datatilsynet.

Resultatene vil ikke ha noen direkte betydning for deltakerne i prosjektet, men vil forhåpentlig kunne ha betydning for forståelse for og ivaretagelsen av kreftpasienter i framtida.

Dersom du har spørsmål, eller ønsker å få flere opplysninger, kan du kontakte meg på tlf +47 77684258 eller mobil +47 99732407, e-post in.da@c2i.net
adresse: Duevn.14,9015 Tromsø
eller min veileder Ingunn Elstad på tlf +47 77646214, e-post ingunne@fagmed.uit.no

Dersom du ønsker å delta i prosjektet må du underskrive samtykkeerklæringen. Denne sendes i vedlagte svarkonvolutt. Jeg vil kontakte deg så snart som mulig eller etter avtale etter at jeg har mottatt erklæringen.

Med vennlig hilsen

Inger Dagsvold

Samtykke erklæring

Jeg har mottatt muntlig og skriftlig informasjon om studien av *Hvordan man kan forstå det å ha kreftsykdom ut fra hvordan sykdommen snakkes, eller ikke snakkes om, og om kulturelle faktorer kan ha betydning for dette.*

Jeg ønsker å delta i prosjektet og kan kontaktes for intervju.

Signatur

Sted/dato

Telefonnr.:

E-postadresse:

Til.....helsefagutdannede.....

Tromsø 10.06.2005

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt.

Jeg heter Inger Dagsvold, jeg er utdannet kreftsykepleier og er for tiden mastergradsstudent ved Avdeling for Sykepleievitenskap, Universitet i Tromsø. Som en del av studiet skal jeg skrive en mastergradsoppgave. Jeg ønsker at arbeidet med mastergradsoppgaven skal gi en dypere innsikt i hvordan noen samer kan snakke, eller ikke snakker om det å få kreftsykdom, og om elementer i samisk kultur kan ha betydning for hvordan man tenker og snakker om sykdommen. Målet er få en større forståelse av om måten å snakke om sykdommen på kan si noe om hvilken mening sykdommen kan ha for det enkelte menneske. Økt kunnskap om dette vil forhåpentlig kunne bidra til at helsepersonell blir bedre i stand til å hjelpe kreftpasienter.

Foreløpig problemstilling/arbeidstittel er som følger:

Om hvordan man kan forstå det å ha kreftsykdom ut fra hvordan sykdommen snakkes, eller ikke snakkes om, og om kulturelle faktorer kan ha betydning for dette.

I denne anledning henvender jeg meg til deg med forespørsel om du vil delta i dette prosjektet. Deltagelse vil innebære å bli intervjuet av meg, og intervjuet vil ha form som en samtale som må foregå på norsk. Det kan bli aktuelt med oppfølgingsintervju. Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd. Lydbåndene vil bli oppbevart innelåst og kun være tilgjengelig for student og veileder, som begge har taushetsplikt. Samtalen vil bli skrevet ut, og det kan bli aktuelt å gjengi sitat fra samtalen i oppgaveteksten. Alle personopplysninger vil være fjernet slik at det ikke vil være mulig å spore utsagn tilbake til deg personlig. Lydbåndene og utskrift av intervjuet vil bli tilintetgjort ved prosjektets avslutning, anslagsvis mai 2006.

Deltakelse i forskningsprosjektet er helt frivillig. Det trengs ingen begrunnelse for å ikke ville delta. Du har rett til å trekke deg fra deltakelse i prosjektet når som helst uten at det får noen konsekvenser for deg. Lydbåndopptakene og alle personlige data vil da bli slettet.

Prosjektet har konsesjon fra Datatilsynet.

Resultatene vil ikke ha noen direkte betydning for deltakerne i prosjektet, men vil forhåpentlig kunne ha betydning for forståelse for og ivaretagelsen av kreftpasienter i framtida.

Dersom du har spørsmål, eller ønsker å få flere opplysninger, kan du kontakte meg på tlf +47 776 84258 eller mobil +47 99 73 24 07, e-post in.da@c2i.net
adresse: Duevn.14,9015 Tromsø
eller min veileder Ingunn Elstad på tlf +47 776 46214, e-post ingunne@fagmed.uit.no

Dersom du vil delta i prosjektet, må du underskrive samtykkeerklæringen. Denne sendes i vedlagte svarkonvolutt, evt overleveres meg når vi møtes.

Med vennlig hilsen

Inger Dagsvold

Samtykke erklæring

Jeg har mottatt muntlig og skriftlig informasjon om studien av *Hvordan man kan forstå det å ha kreftsykdom ut fra hvordan sykdommen snakkes, eller ikke snakkes om, og om kulturelle faktorer kan ha betydning for dette.*

Ja, jeg ønsker å delta i prosjektet og kan kontaktes for intervju.

Signatur

Sted/dato

Telefonnr.:

E-postadresse:

Utkast til intervjuguide/ temaliste

Til den samiske forfatteren

Om boka ”Kall kamrat”

Kan du fortelle om hvorfor du valgte og hvordan har det vært for deg å skrive denne boka

Språket – måten å skrive på, er indirekte og metaforisk, kan du si noe om dette

I flere av diktene i boka skriver du om ”hva er meningen med dette”, hvilke tanker har du om det

Du bruker ordet *kamrat* om smerte og død, kan du si noe om det

Du har selv oversatt boka til svensk, hvordan var det?

Er det en forskjell for deg å skrive, og snakke om dette på samisk vs svensk

Det å bli syk

Kan du fortelle med egne ord hvordan du opplevde det å bli syk

- hva tenkte
- hva gjorde du

Når begynte det. - Fikk du noe varsel?

Hva tenker du om denne sykdommen, - hva er det?, hvor kom den fra

Hvorfor tror du sykdommen kom til deg/din familie

Å snakke om sykdommen

Du sa at du ikke kan /vil bruke navnet på sykdommen, kan du si noe om hvorfor det er slik

Hvordan var det å få en diagnose med det ordet

Hva tenker du om sykdommens navn på samisk - borasdavda

Kunne du snakke med noen om dette (– hvem)

Hadde du behov for å prate mer om dette enn du fikk jfr diktet hvor alle unngår deg og samtale om sykdommen. Hvis ja, med hvem ville du prate med, når, på hvilket språk

Fant du hjelp i skriftlig informasjon

På hvilken måte kan du snakke om sykdommen

Er det forskjell på å snakke på samisk og på svensk om sykdommen

Er det noe av det vi nå har snakket om som du vil si mer om, eller har kommet til at du ikke ønsker skal brukes offentlig?

Til samiske syke – og hjelpepleiere

Alder? Lang erfaring? Hjemmetjeneste eller institusjon?

Møter med pasienter

Jeg ønsker å høre dine erfaringer med møter med samiske kreftpasienter, og deres måte å snakke om sykdommen på, - kan du fortelle om et/flere møte(r) med samiske kreftpasienter.

Å snakke om sykdommen

Bruker du å snakke med dine pasienter om det ha kreft

- når, hvilke tema (tanker, følelser, meningen, framtid, helbredelse, død)
- er det du eller pasienten som tar initiativ til å snakke om sykdommen

Har du tanker om *hvordan* samiske kreftpasienter snakker om det å få kreft

- på hvilken måte snakker dere om sykdommen/kan du fortelle på hvilken måte en slik samtale vanligvis foregår?

Har du noen tanker om hvordan dine pasienter kan ha opplevd det å få kreft

Har du noen tanker om det kan være noe i samisk kultur som har betydning for det å få kreft, og måten å snakke om det på

Hva tenker du om det å bruke ordet kreft direkte

Hva tenker du om sykdommens navn på samisk - borasdavda

(Hvordan er det for deg å snakke om dette)

Har du noen tanker om det er noe som tilsier at kreft er et tema man ikke skal snakke om

Har du noen tanker om det er forskjell på å snakke på norsk vs samisk om sykdommen

(Har du hørt om ete-noaidien)

Har du noen tanker om bruk av skriftlig informasjon om kreft (faktaopplysninger)

Er det noe annet du ønsker å snakke om før vi avslutter?

INTERVJUGUIDE/ TEMALISTE, intervju med 2.forfatter

Tema	Fra boka Kall kamrat	Intervju spørsmål
Etnisitet, kultur	Originalspråket er samisk Samisk forfatter Bilder	Generelt, hvilke tanker har du om boka Galbma Rádna?
Språk Å snakke om sykdom og følelser	s.37 så fattig språket...mellan orden finns känslorna s.104 inte lätt att snara känslor med ord...orden få, färglösa s.109 orden klär mig naken s.14 smygande, växande...i smyg berverar mig livet	Forfatteren skriver at språket er fattig når det gjelder å beskrive følelser, følelsene finns mellom ordene, hvilke tanker har du om dette? Språket – måten å skrive på, må i stor grad sies å være indirekte og metaforisk, har du noen tanker om det? Har du noen tanker om det er forskjell å skrive, og snakke om dette på samisk vs svensk/norsk? Å snakke om – i den samiske verden
Ordet kreft	s.7 vad är det som växer i kroppen s.27 Ordet. Sjukdomens navn s.49 Jag nämner sjukdomen...har slutat berätta s.76 vi som sitter här har alla Sjuldomen s.114 ...Sjukdomen...	Forfatteren bruker ikke ordet borasdávda/kreft i boka, men det er likevel ikke tvil om hva boka handler om. Har du noen tanker om dette?
Mening Religion - samisk førkristen religion, animisme Å ha følgesvenn/hjelper Natur	s.16 vem skapade detta i mig s.111, sjukdomen ...kan gi mig nåd att leva s.16 varför behövar jeg denne Sjukdom s.32 varför vet jag inte s.114 inte ens Sjukdomen har varit meningslös s.25 Jag flög..... urmödrarna s.115 vems röda klädesfell s.10 blir jag en stjärna s.82-83 vår, sommer – leve s87 naturen gråter för mig	Forfatteren er opptatt av hvorfor hun ble syk, og meningen med det. Hun skriver også flere steder om det å ha kontakt med formødre og naturen. Har du noe tanker rundt dette?

<p>Døden</p> <p>Ord brukt om døden:</p> <p>(Høres ut som hennes personlige testamente/livstestamente)</p>	<p>s. 8, 9, 10, 11, 14, 15, 35, 53, 56, 60, 61, 62, 64, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 75, 97, 113</p> <p>Henne, kamrat, danse med, bomärke, dö, osynlig navelsträng, livskamraten</p> <p>Döden måste vara blå ...blå, den vackraste färgen</p> <p>Innan jag frusit mig blå s.54</p> <p>När kamraten kysst mine läppar blå</p> <p>Far, väntar på mig, vid fars sida finns en tingad plats, mig får man inte ofreda ..när jag är död, dö i fred, vem ställer hennes grav, vil strös med vinden, vil inte dö här</p> <p>Som en flyttfågel far jag än får du venta Kalla Kamrat</p> <p>älsk mig, blås ut ljuset</p>	<p>Forfatteren skriver mye om døden. Døden er direkte og indirekte tema i flestparten av diktene. Hun bruker ord som henne, kamerat, danse med kameraten, livskamerat, navlestreng, døden er blå-den vakreste fargen m.m. Hun skriver også om hvordan hun vil dø, og om sin egen grav.</p> <p>Har du noen tanker om dette?</p>
<p>Skjule</p> <ul style="list-style-type: none"> - ikke snakke - ikke ha hjelp (kropp) - gå for seg sjøl - <p>Å klare seg sjøl (birget) ensomhet</p> <p>Appell om hjelp</p>	<p>s.22 gömmer gråten...gömmer mig längst in..</p> <p>s.38 gömmer smärtan i djupet av hjärtat</p> <p>s.20 jag har ingen...ingen delar min sorg</p> <p>s.33 akta, kom inte nära</p> <p>s.38 mörker, kväll, ingen ser tårarna</p> <p>s.107 Ensam skal man bära börden</p> <p>s.116 Sorgen måste man bära ensam</p> <p>s. 40, bär min smärta med mig</p> <p>s. 48 gråt med mig, hjälp mig gråta mina tårar</p> <p>s. 54 värm mina kalla händer</p>	<p>Forfatteren skriver at hun gjemmer gråten, gjemmer seg selv og gjemmer smerten, lengst inne og bort fra andre. Gråter når hun er alene, og sorgen bærer hun ensom. Hun sier: Akta, kom inte nära, og Ensam skal man bära börden. Har du noen tanker om dette?</p> <p>Forfatteren uttrykker samtidig en bønn om hjelp, om nærhet og ønske om å dele sorgen og smerten. Har du noen tanker rundt det?</p>

Har du noen tanker om denne boken sier noe om samisk kultur som kan ha betydning for det å få kreft, og måten å snakke om det på?
Har du noen tanker om hvordan denne boka har blitt mottatt i det samiske samfunnet?

